

Podium voor Bio-ethiek

Thema: Een inclusieve gezondheidszorg voor LHBTI'ers

Redactioneel

Nina Breedveld, Rosanne Edelenbosch, Beatrijs Haverkamp en Amber Spijkers

Gelijk maar (nog) niet helemaal: sociale positie en welzijn van LHBT-personen

John de Wit en Philippe Adam

Interview Laurens Zevenbergen: hoe de zorg voor transpersonen beter kan

Stephan Schleim

Hoe een arts iemand beter moet maken die niet ziek is

Lisa van Ginneken

Psychopathologisering en het poortwachtersmodel in de transgenderzorg

Daan Kenis

Genderdysforie en het recht op een open toekomst

Martine de Vries

Naar een meer expliciet kwetsbaarheidsbegrip in biomedisch onderzoek met transgender personen

Karl Gerritse, Krishma Labib, Casper Martens en Marijke Bremmer

Het leerboek gaat niet echt met zijn tijd mee

Rob Houtepen

Nieuws uit de Vereniging

André Krom

Berichten van het Rathenau Instituut

Yayouk Willems en Sophie van Baalen

Nieuws van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid

Rachèl van Hellemondts en Lotte Welling

Colofon

De NVBe streeft naar (1) stimulering van de bio-ethiek (humane, dier- en natuurethiek) in relevante sectoren, (2) contacten tussen vertegenwoordigers uit verschillende vakgebieden, instellingen en organisaties die betrokken zijn bij bio-ethische kwesties, (3) erkenning van de waarden van een open discussie over bio-ethische problemen in wetenschap en samenleving, (4) presentatie van discussies in de bio-ethiek in Nederland.

Het Podium voor Bio-ethiek (voorheen de Nieuwsbrief) van de vereniging draagt bij aan deze doelen door publicatie van bio-ethisch nieuws (van binnen en buiten de vereniging) en bondige, voor een breed publiek toegankelijke, interdisciplinaire bijdragen over bio-ethische kwesties.

Het Podium voor Bio-ethiek verschijnt vier keer per jaar en wordt toegezonden aan leden van de NVBe. Het Podium voor Bio-ethiek, mededelingen uit de Vereniging en bio-ethische informatie verschijnen ook op www.nvbe.nl.

Redactieadres

Secretariaat NVBe
info@NVBe.nl, t.a.v. Podium-redactie.

Redactie

drs. Marieke Bak, drs. Nina Breedveld,
dr. Rosanne Edelenbosch, dr. Beatrijs Haverkamp,
drs. Sicco Polders, drs. Lien de Proost, drs. Amber Spijkers,
dr. Dirk Stemerding, dr. Sjaak Swart, dr. Rik Wehrens.

Website

dr. Nikkie Aarts.

Opmaak

drs. Ger Palmboom.

Instructie voor bijdragen

Bijdragen in overeenstemming met de doelstelling van Het Podium voor Bio-ethiek zijn van harte welkom. Voor suggesties en vragen kunt u zich wenden tot de redactie via het e-mailadres. Artikelen bij voorkeur rond de 1500 woorden, boekbesprekingen en verslagen van congressen, conferenties, etc. maximaal 500 woorden.

Bij voorkeur geen uitgebreide literatuurverwijzingen. Bijdragen kunt u per e-mail sturen naar het redactieadres.

De redactie behoudt zich het recht voor bijdragen te weigeren of in te korten.

Bestuur NVBe

dr. Nikkie Aarts, dr. Katja ten Cate, drs. Maaïke Haan (secretaris),
drs. Joost van Hertem (penningmeester),
dr. André Krom (voorzitter) en dr. Lieke van der Scheer.

WWW.NVBe.NL

Lid worden?

Iedereen die op een of andere manier (op academisch niveau) betrokken is bij de levenswetenschappen en de ethische reflectie daarop, kan lid worden van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe). Op de website www.nvbe.nl (doorklikken naar 'Lidmaatschap') vindt u een formulier waarmee u zich kunt aanmelden als lid. De ledenadministratie is te bereiken via ledenadministratie@nvbe.nl

Neem contact op met het secretariaat:

info@nvbe.nl

Inhoudsopgave

Thema: Een inclusieve gezondheidszorg voor LHBTI'ers

2 Redactioneel

Nina Breedveld, Rosanne Edelenbosch, Beatrijs Haverkamp en Amber Spijkers

6 Gelijk maar (nog) niet helemaal: sociale positie en welzijn van LHBT-personen

John de Wit en Philippe Adam

9 Interview Laurens Zevenbergen: hoe de zorg voor transpersonen beter kan

Stephan Schleim

11 Hoe een arts iemand beter moet maken die niet ziek is

Lisa van Ginneken

14 Psychopathologisering en het poortwachtersmodel in de transgenderzorg

Daan Kenis

18 Genderdysforie en het recht op een open toekomst

Martine de Vries

21 Naar een meer expliciet kwetsbaarheidsbegrip in biomedisch onderzoek met transgender personen

Karl Gerritse, Krishma Labib, Casper Martens en Marijke Bremmer

25 Het leerboek gaat niet echt met zijn tijd mee

Rob Houtepen

27 Nieuws uit de Vereniging

André Krom

28 Berichten van het Rathenau Instituut

Yayouk Willems en Sophie van Baalen

29 Nieuws van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid

Rachèl van Hellemond en Lotte Welling

Thema: Een inclusieve gezondheidszorg voor LHBTI'ers

Redactioneel

“Bloedbank wil dat homoseksuelen voortaan ook plasma kunnen doneren” kopte de Volkskrant 16 november jl. ten tijde van het schrijven van dit redactioneel (2020). Dit was eerder niet toegestaan. Op het eerste gezicht een overwinning in het streven naar een meer gelijkwaardige behandeling van homo- en biseksuele mannen, maar dat blijkt tegen te vallen. De voorwaarden voor plasmadonatie blijven namelijk dezelfde als voor bloeddonatie: homo- en biseksuele mannen moeten zich steeds vier maanden onthouden van seksueel contact met een andere man voordat zij mogen doneren, ook bij een monogame relatie of veilig seksueel contact. Volgens het COC Nederland zou het niet moeten gaan over met wie je seksueel contact hebt gehad, maar of je *onveilig* seksueel contact hebt gehad. De belangenorganisatie voor lesbische vrouwen, homoseksuele mannen, biseksuele, transgender en intersekse personen (LHBTI'ers) ziet deze nieuwe maatregel dan ook als een teken dat er nog altijd sprake is van ongelijke behandeling binnen de gezondheidszorg (COC, 16 november 2020).

Het belang van dit nummer – ‘Een inclusieve gezondheidszorg voor LHBTI'ers’ – wordt verder onderstreept door de constatering van het College van de Rechten van de Mens dat hoewel LHBTI'ers net als ieder ander mens recht hebben op toegang tot goede zorg, deze in Nederland niet altijd voor hen beschikbaar is. Nederland mag dan bekend staan als een tolerant, inclusief en vooruitstrevend land met betrekking tot de acceptatie en gelijke behandeling van LHBTI'ers, in de gezondheidszorg blijft er ruimte voor verbetering. De coronapandemie zorgt er bovendien voor dat veel ontmoetingsmogelijkheden voor LHBTI'ers zijn weggevallen, belangrijk voor onder andere zelfacceptatie en empowerment (Movisie, 2020). Daarnaast heeft discontinuïteit binnen de gezondheidszorg ten gevolge van deze crisis mogelijk gevolgen voor transgender personen indien zij in een medisch transitietraject zitten of hiervoor op de wachtlijst staan (Transvisie, 2020).

Dat LHBTI'ers niet altijd toegang hebben tot alle facetten van de gezondheidszorg wordt geïllus-

treerd door meerdere actuele voorbeelden. Zo vielen in 2019 vruchtbaarheidsbehandelingen voor lesbische (of alleenstaande) vrouwen niet langer onder de basisverzekering. Er zou geen sprake zijn van een ‘medische indicatie’ omdat deze vrouwen geen vruchtbaarheidsprobleem hadden, redeneerden zorgverzekeraars. Protest uit de samenleving was nodig voor een subsidieregeling voor deze groep. Voor homostellen met een kinderwens geldt dat zij pas sinds 2019 met een draagmoeder terecht kunnen bij Nederlandse IVF klinieken. Voor die tijd was dit in Nederland wettelijk verboden en konden deze homostellen alleen in buitenlandse klinieken terecht (zie ook Podium nr. 2, 2020, waarin nieuwe vormen van ouderschap worden besproken). Ook de (on)zichtbaarheid van sommige groepen LHBTI'ers binnen het zorgsysteem vraagt om aandacht. Eenzaamheid komt bijvoorbeeld veel voor bij ‘roze’ ouderen in verzorginstellingen. Zij zijn vaak niet zichtbaar voor zorgverleners en besluiten soms weer terug de kast in te gaan uit angst voor pesten en uitsluiting door medebewoners.

Voor transgender personen is de toegang tot transgenderzorg veelal cruciaal voor hun identiteit. Helaas moeten zij doorgaans maanden wachten voordat zij toegang hebben tot verschillende vormen van specialistische en zorgvuldige zorg. Ondanks succesvolle inspanningen van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en zorgverleners om de wachttijden in de afgelopen jaren terug te dringen, blijft het totale aantal transgender personen dat wacht op de juiste zorg stijgen (Rijksoverheid, 2019). Het zogenaamde ‘poortwachtersmodel’, waarin een psycholoog via de DSM-diagnose ‘genderdysforie’ toegang verschaft tot een medische transitie en de vergoeding hiervan, lijkt hier een sleutelrol te spelen. Ook kan het wijzigen van het geslacht in de geboorteakte – waarvoor eveneens een deskundigenverklaring nodig is – barrières opwerpen met betrekking tot toegang tot de gezondheidszorg. Zo diende een transman met baarmoeder vorig jaar een klacht in bij het College voor de Rechten van de Mens. Hij had geen uitnodiging ontvangen voor het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker, en nadat hij zichzelf met grote moeite had weten aan te melden voor dit onderzoek werd deze niet automatisch vergoed (College voor de Rechten van de Mens, 2020).

Historie en hokjes

Dat brengt ons bij de inhoud van dit nummer. Deze behandelt helaas niet alle groepen in het regenboog spectrum: op het eerste stuk na, richten de bijdragen zich op de positie van transgender personen in de gezondheidszorg en biomedisch onderzoek. Dit is niet verrassend, gezien de specifieke afhankelijkheid van transgender personen van medische hulp: zonder toegang tot specialistische transgenderzorg kunnen velen van hen niet zijn wie ze willen zijn. Voor intersekse personen – personen die op basis van hun geslachtsanatomie niet in de binaire sekse-indeling passen – geldt dat zij de gezondheidszorg juist als last kunnen ervaren, bijvoorbeeld als zij bij geboorte niet geaccepteerd worden zoals ze zijn, maar middels een geslachtsoperatie in één van de twee categorieën worden ingedeeld. Over deze problematiek kregen we wel een inzending, maar de auteur was uiteindelijk door (corona-gerelateerde) overbelasting in het onderwijs niet in staat het artikel te voltooiën. Dat corona een factor is in de werkdruk van mensen die zich (vaak vrijwillig) inzetten voor deze minderheidsgroepen, merkten we ook bij het aanschrijven van belangenorganisaties: men wilde wel, maar het ontbrak aan tijd.

Uit de bijdragen die we desondanks hebben, komt naar voren dat in ieder geval een deel van de problematiek in de zorg voor LHBT'ers vanuit historisch perspectief te verklaren is. Er wordt door sommige auteurs gesteld dat alhoewel de zorg (grote) stappen heeft gemaakt, deze veranderingen achterlopen op wetenschappelijke en maatschappelijke ontwikkelingen. Er is bijvoorbeeld steeds meer kennis over intersekse personen, maar dit lijkt nog niet te leiden tot grote veranderingen in de zorg (zie ook www.seksediversiteit.nl).

Een ander aspect is de gewoonte binnen de (volks)gezondheidszorg en het zorgbeleid uit te gaan van groepen in plaats van het individu. Patiënten worden doorgaans in een 'hokje' geplaatst voordat zij de juiste zorg (kunnen) ontvangen; zorg wordt verleend op basis van diagnoses en behandelprotocollen. Ook in medisch onderzoek, waar wordt onderzocht welke behandeling over een hele groep gemeten het beste werkt, spelen deze hokjes een belangrijk rol. Deze nadruk op hokjes en het groepsniveau lijken in te druisen tegen de hedendaagse uitdrukkingen van seksuele en genderidentiteiten, die veel meer fluïde zijn, en de

roep vanuit de LHBTI-gemeenschap om meer aandacht voor (de ervaring van) het individu.

Bij het samenstellen van dit nummer liepen we op een andere manier tegen deze categorisatie aan: het vinden van de juiste termen is belangrijk om recht te doen aan verschillende vormen van seksuele en genderidentiteit. En over wat de juiste termen zijn, bleken de visies te verschillen. De bijdragen aan dit nummer zijn geschreven door een bont gezelschap; onder de auteurs bevinden zich onder anderen een professor, een masterstudent, een ervaringsdeskundige, een socioloog, een voorzitter van een belangenorganisatie, een arts en een ethicus. In afstemming met hen hebben we een begrippenkader samengesteld voor de in dit nummer relevante termen, om zo de kritische punten rondom de vraagstukken in de verschillende stukken genuanceerd en scherp te houden. Deze is te vinden aan het einde van dit redactioneel.

De bijdragen aan dit nummer

Het nummer begint met een bijdrage van *John de Wit* en *Philippe Adam* die vanuit de breedte het onderwerp benaderen. Met een beschrijving van de achtergestelde sociale positie van LHBT's in Nederland matigen ze onze verwachtingen over de mate van inclusie binnen de gezondheidszorg. Ze stellen dat professionals in de zorg er goed aan zullen doen zich bewust te zijn van hun vooroordelen over LHBT-personen en zich te verdiepen in de achtergrond van de patiënt. Inzicht in seksuele identiteit en genderidentiteit kan namelijk helpen bij het signaleren van gezondheids- en welzijnsproblematiek, waardoor de patiënt bijvoorbeeld tijdig counseling kan worden aangeboden.

Na dit inzicht in de achtergrond van de problematiek van LHBT'ers in de zorg, maakt de volgende bijdrage die problemen voor transgender personen echt invoelbaar. In een interview door *Stephan Schleim* vertelt Laurens Zevenbergen over zijn transitiebehandeling van vrouw naar man. Hij was zeventien jaar toen hij zich aanmeldde voor dit intensieve proces. Bij iedere stap moest Laurens aan de psycholoog aantonen dat hij voor de behandeling in aanmerking kwam, dat hij in het "juiste hokje" paste. Enerzijds moest hij ontevreden zijn over het geslacht van zijn lichaam, maar anderzijds niet té ontevreden, om te voorkomen dat eerst zijn depressie moest worden behandeld.

De bijdragen die volgen, gaan verder in op transgenderzorg en het eerdergenoemde poortwachtersmodel. *Lisa van Ginneken* constateert dat transgender personen, onder wie mensen met een non-binaire genderidentiteit, steeds zichtbaarder worden in onze samenleving. Binnen de wetenschap ontstaat toenemende steun om de transgenderzorgvraag te zien als somatische, in plaats van een psychiatrische. Dit heeft in Nederland echter niet tot een andere zorgaanpak geleid. Volgens Van Ginneken zijn de stigmatiserende uitgangspunten van het poortwachtersmodel in de Nederlandse zorg in strijd met het niet-schaden principe van zorgverleners.

Daan Kenis is ook kritisch op bovenstaande psychopathologisering van genderdysforie. Hij identificeert en bekritiseert de twee niveaus van poortwachten waar transgender personen mee te maken krijgen in het Nederlandse en Belgische zorgsysteem: de dominante rol van de psycholoog binnen de transgenderzorg en de diagnose 'genderdysforie' als voorwaarde voor het vergoed krijgen van die zorg. Kenis stelt dat genderdysforie een uiting is van identiteit en niet van pathologie. Naast een kritische reflectie op het poortwachtersmodel binnen de Nederlandse en Belgische context expliciteert Kenis hoe beide landen van elkaar zouden kunnen leren.

Martine de Vries belicht dit poortwachtersprobleem vanuit het oogpunt van de kinderarts. Deze ervaart enerzijds maatschappelijke druk tot versoepeling van de criteria voor hormonale en chirurgische behandelingen voor transgender jongeren, maar ziet anderzijds alle reden om heel voorzichtig te zijn met het uitvoeren van onomkeerbare ingrepen op jonge leeftijd. Door uit te gaan van het recht op een open toekomst vindt De Vries een middenweg. Het diepe gevoel van onbehagen dat jongeren ten aanzien van hun geslacht kunnen ervaren, moet worden erkend, om daarnaast ook in te zetten op het in stand houden van zoveel mogelijk mogelijkheden wat betreft lichamelijke gezondheid, opleiding en vruchtbaarheid, opdat jongeren hun toekomst open kunnen vormgeven.

In de laatste bijdrage over transgender personen gaan *Karl Gerritse*, *Krishma Labib*, *Casper Martens* en *Marijke Bremmer* in op de rol van 'kwetsbaarheid' binnen biomedisch onderzoek bij deze groep. De auteurs stellen dat een meer expliciet en genuanceerd kwets-

baarheidsbegrip, met aandacht voor de context en de stem van transgender personen, hierbij van meerwaarde zou zijn. Aan de hand van een vignet illustreren zij verschillende bronnen van kwetsbaarheid en geven zij aanbevelingen hoe toekomstige (arts) onderzoekers hier mee om kunnen gaan.

In dit nummer vindt u ook een boekrecensie, en wel van het vernieuwde handboek medische ethiek. *Rob Houtepen* laat zien dat aandacht voor diversiteit zich via deze weg beperkt tot culturele en religieuze diversiteit. Gezien dit handboek een van de invloedrijkste bronnen is van ethische reflectie voor nieuwe generaties zorgverleners biedt het weinig hoop voor een inclusief gezondheidsbeleid met het oog op diversiteit in lichamelijke en seksuele identiteit.

Tot slot

In dit nummer dus aandacht voor de spanning tussen biologie (geslacht) en sociale categorisering (gender), en de manier waarop maatschappelijke uitsluitingsmechanismen doorwerken in de zorgverlening (voordelen bij zorgverleners) en zorgvraag (gezondheidsverschillen gerelateerd aan maatschappelijke positie). Daarmee belicht dit nummer vragen die sterk overeenkomen met het Podiumnummer over 'Bio-ethische kwesties in een etno-cultureel-diverse samenleving' uit 2018, waarbij de focus ook lag op de gezondheidszorg.

In de zorg lijkt nog niet altijd een goede manier gevonden te zijn om LHBTI'ers met een zorgvraag te benaderen. Zo zou de patiënt erbij gebaat kunnen zijn als de arts zich meer bewust is van de vaak minder goede sociale positie van de patiënt maar de patiënt niet alleen ziet als 'kwetsbaar'. Daarnaast moet er een balans gevonden worden tussen enerzijds het her- en erkennen van LHBTI-gerelateerde gezondheidskwesties en anderzijds het oog hebben voor persoonlijke en unieke ervaringen van mensen in deze groep. Met dit nummer hopen we bij te dragen aan de discussie(s) rondom inclusie in de gezondheidszorg, en daarmee ook aan een betere zorg.

We wensen u veel mooie inzichten toe en plezier tijdens het lezen!

Nina Breedveld, Rosanne Edelenbosch, Beatrijs Haverkamp en Amber Spijkers

Definities

- **Genderidentiteit:** de eigen individuele beleving van gender, waarbij gender staat voor de eigenschappen, gedragingen en rolpatronen die per geslacht cultureel bepaald zijn.
- **Genderdiversiteit:** de diversiteit in de beleving, benoeming en expressie van iemands gender en genderrollen.
- **Transgender:** bijvoeglijk naamwoord om personen mee aan te duiden waarvan de genderidentiteit of genderexpressie niet overeenkomt met het bij geboorte toegekende geslacht.
- **Cisgender:** term waarmee mensen worden aangeduid bij wie de genderidentiteit overeenkomt met het geslacht dat zij bij geboorte toegewezen kregen.
- **Transgenderzorg:** gespecialiseerde zorg voor transgender personen die een medische genderbevestigende behandeling willen.
- **Sociale transitie:** het aanpassen van eigen uiterlijk en gedragingen zodat de manier waarop iemand zich presenteert (i.e. genderexpressie) aansluit bij de eigen genderidentiteit.
- **Medische transitie:** het (laten) aanpassen van een of meer lichamelijke kenmerken, zodat het lichaam meer in overeenstemming is met de ervaren genderidentiteit.
- **Genderdysforie:** een diagnose in de DSM-5 omschreven als: "Voor de diagnose genderdysforie moet de betrokkene duidelijk een ander gender uitdrukken/ervaren dan het gender dat anderen hem of haar zouden toekennen. Dat moet minimaal een half jaar zo zijn. Bij kinderen moet de wens om tot het andere gender te behoren aanwezig zijn en het kind moet dat verwoorden. De aandoening veroorzaakt klinisch significante lijdensdruk, beperkingen in het sociale of beroepsmatige/schoolse functioneren of in het functioneren op andere belangrijke terreinen." (American Psychiatric Association, 2013)

Literatuur

- American Psychiatric Association (2013) DSM-5: Genderdysforie. URL: https://www.dsm-5.nl/documenten/dsm_whitepaper_11_genderdysforie.pdf, bezocht op: 23 november 2020.
- COC (16 november 2020) Wijziging plasmadonatiebeleid is teleurstellend. COC. URL: <https://www.coc.nl/homepage/wijziging-plasmadonatiebeleid-is-teleurstellend>, bezocht op: 23 november 2020.

College voor de Rechten van de Mens (g.d) LHBTI.

URL: <https://mensenrechten.nl/nl/lhbt-i-o>,

bezocht op: 23 november 2020.

College voor de Rechten van de Mens (14 april 2020)

College oordeelt over deelname aan bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker door transman.

URL: <https://mensenrechten.nl/nl/nieuws/college-oordeelt-over-deelname-aan-bevolking-sonderzoek-baarmoederhalskanker-door-transman>,

bezocht op: 23 november 2020.

De Volkskrant (2020) Bloedbank wil dat homoseksuelen voortaan ook plasma kunnen doneren. URL:

<https://www.volkskrant.nl/nieuws-achtergrond/bloedbank-wil-dat-homoseksuelen-voortaan-ook-plasma-kunnen-doneren~bibf77c2/?referrer=http>

[s%03A%02F%02F%02E](https://www.volkskrant.nl/nieuws-achtergrond/bloedbank-wil-dat-homoseksuelen-voortaan-ook-plasma-kunnen-doneren~bibf77c2/?referrer=http), bezocht op: 23 november 2020.

Movisie (2020) Factsheet: Peiling 'Effect coronacrisis op LHBTI's in Nederland'. URL: <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2020-11/Effect-coronacrisis-LHBTI%E2%80%99s-infographic-peiling-Movisie.pdf>,

bezocht op: 23 november 2020.

Rijksoverheid (2019) Conclusies wachttijden en wachtlijsten transgenderzorg, december 2018 tot juni 2019. URL: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2019/06/28/conclusies-wachttijden-en-wachtlijsten-transgenderzorg>,

bezocht op: 23 november 2020.

Transvisie (17 oktober 2020) Update impact corona op transgenderzorg. URL: <https://www.transvisie.nl/update-impact-corona-op-transgenderzorg/>,

bezocht op: 23 november 2020.

Thema: Een inclusieve gezondheidszorg voor LHBTI'ers

Gelijk maar (nog) niet helemaal: sociale positie en welzijn van LHBT-personen

John de Wit en Philippe Adam

De sociale acceptatie van lesbische, homo-seksuele, biseksuele en transgender (LHBT) personen is in Nederland hoog en neemt toe, maar hun welzijn is minder goed dan dat van heteroseksuele, cisgender personen. In deze bijdrage verklaren wij dit verminderde welzijn aan de hand van drie theorieën: de syndemie theorie, de sociale stigma theorie en de minderheidsstress theorie. We sluiten de bijdrage af met aanbevelingen voor zorg-professionals voor een meer inclusieve gezondheidszorg voor LHBT-personen.

Sociale acceptatie, welzijn en gezondheid

In 2001 was Nederland het eerste land ter wereld waar mensen van gelijk geslacht officieel in het huwelijk konden treden. Twintig jaar later is echter duidelijk dat met het verkrijgen van erkenning en gelijke rechten op (nagenoeg) alle terreinen, de maatschappelijke emancipatie van mensen die (ook) vallen op mensen van gelijk geslacht, niet voltooid is. Ook in Nederland hebben lesbische, homoseksuele, biseksuele en transgender (LHBT) personen nog steeds een uitzonderlijke sociale positie.

Uit de meest recente rapportage van het sociaal en cultureel planbureau (SCP) over de sociale acceptatie van LHBT-personen komt naar voren dat 74% van de bevolking positief staat tegenover homo- en biseksualiteit, 20% een neutrale en slechts 6% een negatieve houding heeft.¹ De sociale acceptatie van genderdiversiteit is minder: 57% van de bevolking heeft een positieve, 34% een neutrale en 9% een nega-

tieve houding. De sociale acceptatie van seksuele en genderdiversiteit in Nederland neemt al jaren toe en Nederland heeft een internationale topositie wat betreft sociale acceptatie van LHBT-personen, volgens een vergelijking die het SCP opneemt in de rapportage.

LHBT-personen blijken desalniettemin op tal van levensterreinen meer problemen te ervaren dan heteroseksuele en cisgender personen. Zo laat de LHBT-monitor van het SCP zien dat de sociaal-economische en arbeidsmarktpositie van transgender personen relatief slecht is en dat transgender jongeren vaker te maken krijgen met pesten door leeftijdsgenoten en emotionele verwaarlozing en mishandeling thuis.² Lesbische, homo- en biseksuele (LHB) personen ervaren ook een minder goede leefsituatie dan heteroseksuele personen, zoals een minder goede veiligheidsbeleving en een slechtere werksituatie.

Uit de nationale en internationale onderzoeksliteratuur blijkt ook dat er aanmerkelijke verschillen zijn in psychische en lichamelijke gezondheid tussen LHBT-personen en heteroseksuele, cisgender personen. Dit vergelijkende onderzoek laat consistent zien dat LHBT-personen meer middelengebruik rapporteren en meer psychische klachten ervaren dan heteroseksuele personen. Met name gaat het hier om meer kans op depressie, maar ook suïcide gedachten en pogingen komen vaker voor onder LHBT-personen, vooral onder jongeren. Uit bevolkingsonderzoek in Nederland blijkt dat de verschillen in psychische klachten tussen LHB- en heteroseksuele personen zijn blijven bestaan na de openstelling van het burgerlijk huwelijk (Sandfort, de Graaf, ten Have, Ransome & Schnabel, 2014).

Cijfers van het SCP laten zien dat lesbische, homoseksuele en, vooral, biseksuele personen een minder goede lichamelijke gezondheid ervaren. Risicofactoren voor gezondheidsproblemen, zoals onvoldoende bewegen, obesitas, roken en overmatig alcohol gebruik, komen ook vaker voor onder LHBT-personen en zij maken vaker gebruik van de huisarts en psycholoog. Onderzoek in de Verenigde Staten laat zien dat LHB-personen ook een grotere kans hebben om te komen te overlijden dan vergelijkbare heteroseksuele personen (Cochran, Björkenstam & Mays, 2016).

Sociale ongelijkheid in gezondheid en welzijn

Al met al zijn er duidelijke verschillen in gezondheid en welzijn tussen LHBT-personen en heteroseksuele en cisgender personen. De vraag is: hoe komt dat? Seksuele en genderidentiteit is bepalend voor de sociale positie van mensen en juist iemands sociale positie blijkt een belangrijke verklarende factor te zijn voor verschillen in gezondheid en welzijn. Sociale positie heeft namelijk invloed op gedrag, materiële kansen en psychosociale aspecten. In onderzoek naar welzijn en gezondheid van LHBT-personen staan psychosociale factoren centraal. Er zijn drie gangbare theoretische verklaringen voor de sociale ongelijkheid in welzijn en gezondheid naar seksuele oriëntatie. Deze theorieën kennen hun oorsprong in verschillende disciplines, maar zijn in belangrijke mate complementair.

De syndemie theorie geeft, vanuit het perspectief van de sociale epidemiologie, met name een verklaring voor verminderd welzijn en gezondheid van homo- en biseksuele mannen (Stall et al., 2003). Deze theorie stelt dat hun (relatief) ongunstige sociale positie bijdraagt aan de gelijktijdige en elkaar versterkende epidemieën van hiv/soa, middelengebruik en psychische klachten. Het syndemische perspectief wordt inmiddels ook gebruikt als verklaring voor verminderd welzijn en gezondheid van lesbische en biseksuele vrouwen en transgender personen. Sociaal stigma, de negatieve evaluatie van mensen en groepen met bepaalde kenmerken, speelt een grote rol in de (relatief) ongunstige sociale omstandigheden van LHBT-personen.

Sociologische theorie stelt dat sociaal stigma structureel verankerd kan zijn in de instituties van een samenleving. Voorbeelden zijn binaire geslachtsregistratie die niet iedereen past en het traditionele huwelijk dat niet voor iedereen toegankelijk is. Dit structurele stigma wordt gezien als een fundamentele oorzaak van sociale ongelijkheid in welzijn en gezondheid, waarbij verschillende mechanismen een rol spelen (Hatzenbuehler, Phelan & Link, 2013). Zo kunnen LHBT-personen stigmatisering ervaren in de gezondheidszorg, die daardoor minder toegankelijk wordt voor hen. Een ander belangrijk mechanisme is de stress die LHBT-personen kunnen ervaren door een stigma.

De psychologische theorie over minderheidsstress stelt dat LHBT-personen vanwege hun gestigmatiseerde sociale positie specifieke stressoren ervaren die cisgender, heteroseksuele personen niet ervaren, en die specifieke stressoren komen bovenop de algemene stressoren waar iedereen mee te maken kan krijgen (Meyer, 2003). Deze minderheidsstressoren kunnen te maken hebben met ervaren discriminatie en geweld, de angst afgewezen te worden, het verbergen van de eigen identiteit en bijvoorbeeld geïnternaliseerde homofobie. De extra stress die LHBT-personen ervaren door sociaal stigma kan direct van invloed zijn op hun welzijn en kan ook leiden tot (on gezond) gedrag om met de stress om te kunnen gaan.

De drie theorieën onderstrepen elk de rol van een sociaal stigma dat structureel verankerd kan zijn en dat kan resulteren in elkaar versterkende, meervoudige gezondheidsproblemen van LHBT-personen, waarbij (omgaan met) extra stress door het sociale stigma een centrale rol speelt.

Naar een LHBT-inclusieve gezondheidszorg

Aan de hiervoor besproken onderzoeken en theorieën kunnen diverse aanbevelingen ontleend worden voor een meer inclusieve gezondheidszorg voor LHBT-personen. Zorgprofessionals moeten allereerst onderkennen dat ook in Nederland LHBT-personen verminderd welzijn en gezondheid kunnen ervaren, doordat hun sociale positie als groep relatief ongunstig is. LHBT-personen kunnen diverse mentale en lichamelijke gezondheidsproblematiek ervaren, en zorgprofessionals moeten deze in samenhang bezien, met oog voor de rol van mogelijke achterliggende sociale processen. Ook kan het nodig zijn de samenhang tussen sociale omstandigheden en welzijn en gezondheid te bespreken, en wellicht bespreekbaar te maken, met LHBT-patiënten/cliënten.

Daarnaast hebben we laten zien dat een sociaal stigma, en de daaraan gerelateerde psychosociale stress, een belangrijke oorzaak is van verminderd welzijn en gezondheid van LHBT-personen. Zorgprofessionals kunnen ondersteuning bieden bij het omgaan met een sociaal stigma en psychosociale stress, bijvoorbeeld door (verwijzing naar) counseling voor het versterken van zelfacceptatie, veerkracht en *empowerment*. Zorgprofessionals kunnen dan ook een bijdrage

leveren aan het creëren van een niet-stigmatiserende, veilige zorgomgeving. Het kennen en accepteren van de seksuele en genderdiversiteit van de patiënt of cliënt speelt daarin een grote rol, evenals bewustwording van de invloed van eigen (impliciete) opvattingen op zorgverlening. Zorgprofessionals kunnen ook kennis delen en optreden als ambassadeur en rolmodel voor collega's, medewerkers en andere cliënten en patiënten.

In deze bijdrage hebben wij voor het voetlicht willen brengen dat sociale ongelijkheid in welzijn en gezondheid die samenhangt met seksuele en genderdiversiteit persistent en nog steeds wijdverbreid is, en samenhangt met relatief ongunstige omstandigheden voor LHBT-personen. Wij zien een belangrijke rol voor zorgprofessionals in het bevorderen van een meer inclusieve gezondheidszorg, door zowel het onderkennen van sociale ongelijkheid in welzijn en gezondheid van LHBT-personen, als het ondersteunen van LHBT-personen in het omgaan met sociaal stigma en psychosociale stress en het creëren van een veilige, toegankelijke gezondheidszorg. Wij kenschetsen, tot slot, een inclusieve gezondheidszorg voor LHBT-personen als een goede behandlingsrelatie in een omgeving waarin zij zich welkom en geaccepteerd voelen (zie ook Ruben & Fullerton, 2018).

Prof. dr. John de Wit is hoogleraar Interdisciplinaire Sociale Wetenschap: Publieke Gezondheid, aan de Universiteit Utrecht.

Dr. Philippe Adam is senioronderzoeker aan het Center for Social Research in Health, UNSW Sydney en directeur van het onderzoeksbureau IPSR Utrecht.

Samen doen zij onderzoek naar de gezondheid en het welzijn van met name mannen die seks hebben met mannen.

Noten

1. Zie: <https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2018/05/17/opvattingen-over-seksuele-en-genderdiversiteit-in-nederland-en-europa>
2. Zie: <https://www.scp.nl/publicaties/monitors/2018/11/21/lhbt-monitor-2018>

Literatuur

Cochran, S.D., Björkenstam, C., & Mays, V.M. (2016) Sexual orientation and all-cause mortality among us adults aged 18 to 59 years, 2001-2011. *American*

Journal of Public Health, 106, pp. 918-920.

Hatzenbuehler, M.L., Phelan, J.C., & Link, B.G. (2013) Stigma as a fundamental cause of population health inequalities. *American Journal of Public Health*, 103, pp. 813-821.

Meyer, I.H. (2003) Prejudice, social stress, and mental health in lesbian, gay, and bisexual populations: conceptual issues and research evidence. *Psychological Bulletin*, 129, pp. 674-697.

Ruben, M.A., & Fullerton, M. (2018) Proportion of patients who disclose their sexual orientation to healthcare providers and its relationship to patient outcomes: a meta-analysis and review. *Patient Education and Counseling*, 101, pp. 1549-1560.

Sandfort, Th.G.M., de Graaf, R., ten Have, M., Ransome, Y., & Schnabel, P. (2014) Same-sex sexuality and psychiatric disorders in the second Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study (NEMESIS-2). *LGBT Health*, 1, pp. 292-301.

Stall, R., Mills, T.C., Williamson, J., Hart, T., Greenwood, G., Paul, J., Pollack, L., Binson, D., Osmond D., & Catania, J.A. (2003) Association of co-occurring psychosocial health problems and increased vulnerability to HIV/AIDS among urban men who have sex with men. *American Journal of Public Health*, 93, pp. 939-942.

Thema: Een inclusieve gezondheidszorg voor LHBTI'ers

Interview Laurens Zevenbergen: hoe de zorg voor transpersonen beter kan

Stephan Schleim

Laurens Zevenbergen (24) werd als Laura en met een vrouwelijk lichaam geboren. In zijn jonge tienerjaren had hij een vriendin en dacht hij lesbisch te zijn. Als vijftienjarige noemde hij zich “non-binair”. Met zestien zei hij: “Ik ben een man!” Met zeventien meldde Laurens zich aan voor het traject om zijn lichaam te veranderen en een jaar na ingang van de hormoonbehandeling werden zijn baarmoeder, borsten en eierstokken verwijderd. Laurens is sinds 2016 ambassadeur van het Transgender Netwerk Nederland. Zijn eeneiige tweelingzus voelt zich thuis in haar vrouwelijk lichaam.¹ Een gesprek over ruimte voor het individu naast hokjes en protocollen.

Vraag: Je kwam als transman uit de kast. Welke stappen waren nodig om aan de hormonale behandeling te beginnen?

Zevenbergen: Een heel aantal! Ik kwam eerst op de wachtlijst voor een intakegesprek bij een UMC. Met dat gesprek begon meteen ook de diagnostische procedure. De diagnostiek duurt ruim een half jaar en bestaat uit maandelijks gesprekken met een gespecialiseerde gender-psycholoog. Die controleert of je aan de eisen van genderdysforie [een categorie in de DSM-5, St. S.] voldoet.

Alhoewel ik na het tweede gesprek al mondeling ‘groen licht’ voor de hormonale behandeling kreeg, moest ik uiteindelijk bijna een half jaar voor de officiële toestemming wachten. Dat eiste het protocol. Daarna kwam ik op een nieuwe wachtlijst voor de endocrinoloog die de hormonale behandeling bege-

leidt. Alles bij elkaar duurde het in mijn geval dus ongeveer een jaar voordat de behandeling begon.

Het idee is dat je dan probeert als het andere geslacht te leven. Maar ik leefde toen al een aantal jaren als mezelf [dus als man, St. S.] en had alleen nog de hormonen nodig. Tijdens de behandeling controleert de arts dan continu hoe het lichaam verandert en of er bijwerkingen zijn.

Gaat het psychologisch onderzoek dan ook door?

Alleen als je meer wilt dan slechts hormonen. Om voor operaties in aanmerking te komen wordt herhaaldelijk gecontroleerd of je nog steeds aan de eisen voor genderdysforie voldoet. En ook hoe het psychisch met je gaat. Als je bijvoorbeeld emotioneel te instabiel wordt, dan krijg je ‘oranje licht’ en moet je langer wachten of wordt er misschien zelfs met de hormonen gestopt.

Hoe ervoer je de behandeling door artsen en psychologen?

Redelijk onpersoonlijk. Het hangt er natuurlijk vanaf bij wie je komt. Maar ik had de indruk dat artsen en psychologen alleen keken of ik in een bepaald hokje paste. Ze hielden weinig rekening met mijn individuele situatie en volgden strikt het protocol. Daarom moest ik opnieuw, maar dan onder toezicht, bewijzen dat ik als mezelf [dus als man, St. S.] leefde.

Hoe had dat persoonlijker gekund?

In New York werken ze bijvoorbeeld met een ‘informed consent-model’. Dan geef je zelf aan dat je bewust bent van de consequenties van de volgende stap – en dan mag je die stap nemen. Naar mijn weten hebben achteraf niet méér mensen spijt, maar het gaat zo veel sneller dan in Nederland.

De transpersonen hier weten dat ze in dat hokje moeten passen. Daarom reageren ze soms niet eerlijk of houden ze informatie achter. Ik heb ook niet aangegeven dat ik suïcidale gedachten had, omdat ik vreesde dan ‘oranje licht’ te krijgen, terwijl ik wist dat mijn lichaam de reden was dat het zo slecht met me ging.

Dit is een dilemma: enerzijds moet je aantonen dat je ontevreden bent met het geslacht van je lichaam. Dat is een criterium van genderdysforie. Anderzijds moet je ook niet té ontevreden zijn, want dan wil de psycholoog misschien eerst een depressie behandelen voordat het traject doorgaat. Ik ken transpersonen bij wie dat gebeurde. Wel

heb ik mijn psychologe achteraf verteld hoe slecht het écht met mij ging – zij kon mijn keuze begrijpen.

In New York schijnen dus eigenverantwoordelijkheid en zelfbeschikking centraler te staan. Jij was toen nét volwassen. Denk je dat dat voor jongeren ook zo zou kunnen werken?

Jongeren kunnen natuurlijk de gevolgen van hun keuzes soms slechter inschatten. Daarmee moet je rekening houden. En dat er op andere psychische problemen wordt gelet, is ook zinvol. Maar in zo'n duidelijk geval als bij mij moet dat geen belemmering voor het traject zijn. Denk er bijvoorbeeld ook aan dat ik jarenlang mijn borsten moest afbinden, wat ook lichamelijke pijn veroorzaakte.

Was er verder iets in de behandeling dat je moeilijk vond?

De diagnose 'genderdysforie' is niet voldoende. Je moet voor iedere stap van het traject, voor iedere ingreep weer opnieuw bewijzen dat je deze ook écht nodig hebt. Ik vond dat de psychologe soms behoorlijk ver ging, me steeds weer uitdaagde en soms ook naar beneden trok. Denk aan vragen zoals: "Stel je voor dat je geen 'groen licht' zou krijgen. Wat zou je dan doen?" Ik zei dat ik de hormonen illegaal zou kopen. Dat bleek het juiste antwoord. Maar ik ken transpersonen die hier anders reageerden en dan langer op de volgende stap moesten wachten.

Het kan natuurlijk zijn dat iemand erg instabiel is of juist door de hormonen instabieler wordt. Als de arts dan in het uiterste geval de hormonale behandeling stopt, nadat diegene al zo ver is gegaan en er zo hard voor heeft gewerkt, dan is dat heel zwaar.

Als ik dit zo hoor, dan lijkt de autonomie van de mens hier in het geding te zijn. Want in de praktijk kunnen deskundigen, die je misschien niet eens één keer in de maand een uurtje spreken, verregaande beslissingen nemen over jouw leven.

Ja. Ik begrijp natuurlijk dat met de fysieke en geestelijke gezondheid rekening moet worden gehouden. Maar de hormoonbehandeling is datgene waar velen naartoe leven om eindelijk zichzelf te kunnen zijn. Dat verbetert vaak ook de dysforie [slechte stemming, St. S.] en de mentale stabiliteit. Als je de hormonen eerst krijgt, maar dan weer verliest, wordt het vaak erger.

Dat heb ik vaak genoeg bij anderen zien gebeuren. Geef mensen dus meer autonomie. Zij weten vaak zelf wat het beste voor ze is. De deskundigen kennen je alleen oppervlakkig. Hoe kunnen die beter weten wat je nodig hebt en wat niet?

In de medische literatuur zien we echter ook gevallen van jongeren die zich zo voor homoseksuele verlangens schamen dat ze liever denken transseksueel te zijn (Korte, 2008). Dan zou een hormonale behandeling of een irreversibele operatie een ramp zijn.

Toch denk ik dat het in eerste instantie de verantwoordelijkheid van de persoon zelf is of zij deze verandering wil. Daarnaast kan ik me niet voorstellen dat iemand die het niet écht nodig heeft, dit zware traject doorgaat.

Het klinkt in elk geval als een zware periode in je leven.

Wat heeft jou in die tijd geholpen?

Ik heb contact met lotgenoten gezocht, bijvoorbeeld via een Facebookgroep. Dat hielp me beseffen wat ik nodig had en geloven dat het uiteindelijk zou goed komen. Er zijn ook organisaties zoals Transvisie die bijeenkomsten organiseren.

Wissel je in zulke groepen tips uit over hoe je kunt zorgen dat de deskundigen je in het juiste hokje plaatsen?

We willen elkaar vooral motiveren om door te zetten en vol te houden. We weten allemaal dat je niet moet liegen. Maar het klopt dat je soms leest welke antwoorden iemand gaf voordat die 'oranje licht' kreeg. Zo had ik ook gelezen dat het traject gestopt wordt wanneer je aangeeft dat je suïcidale gedachten hebt. Ik wist echter zeker dat de dysforie bij mij zo zwaar was omdat ik het verkeerde lichaam had. Bij wie er meer speelt dan het verkeerde lichaam zou ik absoluut aanraden het niet achter te houden.

Zocht je buiten dat behandeltraject ook begeleiding door een psycholoog?

Het is als transpersoon helaas heel lastig om hulp bij een 'normale' psycholoog te vinden. Ze zeggen dan: dat is te complex, dat begrijpen we niet, daar hebben wij geen ervaring mee. Je wordt teruggestuurd naar de gender-psycholoog, maar die krijg je niet regelmatig te zien – en eigenlijk sowieso alleen voor diagnostici-

sche gesprekken. Uiteindelijk heb ik drie jaar moeten zoeken totdat ik iemand in de specialistische zorg vond die me wilde helpen.

Het thema van dit nummer is “inclusiviteit in de zorg voor LHBTI'ers”. Als je terugkijkt op je eigen ervaring, waar zie je dan nog ruimte voor verbetering?

Houd meer rekening met de individuele situatie en niet alleen met het protocol. Er zijn bijvoorbeeld transpersonen die wel een borstoperatie willen, maar geen hormonen. Die moeten toch die eenjarige proefperiode doorgaan, zelfs wanneer ze al jaren zo leven. Je kunt ook niet zomaar naar een plastisch chirurg gaan, zelfs als je dat zelf kan betalen. Er zijn maar weinig chirurgen die dat aanbieden, zij hebben nauwelijks ervaring met die operatie en dan is het resultaat slechter.

Stephan Schleim is Universitair Hoofddocent Theorie en Geschiedenis van de Psychologie aan de Rijksuniversiteit Groningen, schrijft en geeft les over gendergerelateerde onderwerpen.

Noten

1. Over het leven van de bijzondere tweelingen schreef ik eerder: Schleim, S. (2020). Die besonderen Zwillinge. *Psychologie Heute*, 2/2020, p. 72-76.

Literatuur

- Korte, A. e.a. (2008) Geschlechtsidentitätsstörungen im Kindes- und Jugendalter. *Deutsches Ärzteblatt*, 105, 834-841.

Thema: Een inclusieve gezondheidszorg voor LHBTI'ers

Hoe een arts iemand beter moet maken die niet ziek is

Lisa van Ginneken

Transgender personen zijn steeds zichtbaarder. Een deel van hen is aangewezen op medische zorg om te kunnen leven naar wie ze zijn. In de praktijk worstelt men in de transgenderzorg met geïnstitutionaliseerde en persoonlijke vooroordelen over het transgender-zijn. De transgenderzorg moet daarom op een andere wijze ingericht worden.

De laatste tien jaar is het aantal media-uitingen over transgender personen enorm toegenomen. Programma's op mainstream televisiezenders (Hij is een zij) en bekentenissen of transitie van bestaande rolmodellen (Nikkie de Jager, Sam Bettens) hebben bijgedragen aan een brede bekendheid van het transgender-zijn.

Daarbij worden ook transgender personen zichtbaarder die zich niet als duidelijk mannelijk of vrouwelijk identificeren, maar iets daartussen of daarbuiten. Deze genderidentiteit heet *non-binair* en wordt ook wel gendervariant of genderfluïde genoemd. Ongeveer 1 op de 6 transgender personen identificeert zich op deze manier (Koehler, 2018). De non-binaire genderidentiteit wordt mede zichtbaar door een bredere maatschappelijke ontwikkeling waarin klassieke genderstereotypen – en de maatschappelijke posities die daaraan gekoppeld zijn – ter discussie staan. Denk aan #MeToo, vrouwenquota, 'beste reizigers' in de trein en genderneutrale toiletten. In wezen is dit geen nieuwe ontwikkeling, want feministen hebben ons decennia geleden al laten zien dat gender grotendeels uit cultuur voortkomt.

Niet alle transgender personen willen een medische behandeling. Onderzoek toonde dat 4 tot 5,7% van de bevolking zich niet helemaal of niet uitsluitend identificeert met het geslacht dat bij geboorte werd toe-

gekend en maar zo'n 0,2 tot 0,6% van de bevolking krijgt of wil daarvoor medische behandeling (Kuyper, 2014).

Met de maatschappelijke ontwikkelingen rondom gender zullen sommigen zich veiliger en meer gesteund voelen om een sociale transitie of een medische behandeling te gaan inzetten. Anderen zullen juist makkelijker uitdrukking kunnen geven aan hun genderidentiteit zonder dat daar een medische transitie voor nodig is. In beide gevallen kunnen mensen meer zichzelf zijn, of ze zich nu transgender noemen of niet. Per saldo is er een flinke toename van het aantal mensen dat medische behandeling wil om hun lichaam aan te laten sluiten bij hun genderidentiteit (Verkoulen, 2020). Dit is een wereldwijde ontwikkeling en de consensus is dat we hier niet te maken hebben met een kortstondige piek.

Stigmatiserende uitgangspunten van de zorg

Decennialang is transgender-zijn beschouwd als een stoornis die enkel vanuit de psychiatrie gediagnosticeerd kon worden. De classificatie als stoornis leidde tot een zwaar proces van diagnostiek en indicatiestelling en maakte de rol van psychiaters en psychologen binnen de transgenderzorg zeer groot en bepalend. Tot op de dag van vandaag doet de psycholoog een breed en verregaand onderzoek naar de achtergrond en aard van de gendergevoelens om te beoordelen of de persoon in kwestie toegang krijgt tot een medische behandeling. Dit is paternalistisch omdat de zorgverlener voor de transgender persoon bepaalt wat goed is en daarin de doorslaggevende stem heeft. Binnen een historische context waarin transgender personen maatschappelijk gezien nauwelijks geaccepteerd werden, is hiervoor wel enig begrip op te brengen. De pionierende zorgaanbieders in Nederland die in de jaren zeventig vanuit hun hart deze mensen wilden helpen, moesten alle zorgvuldigheid suggereren die maar denkbaar was.

Inmiddels is de wereld echter veranderd en is er ook vanuit de wetenschap veel meer bekend over transgender personen en de positieve uitkomsten van transgenderzorg op langere termijn. Dat is in richtlijnen wereldwijd niet onopgemerkt gebleven. In 2013 is in de DSM, het standaardwerk voor psychiatrische diagnostiek, de transgenderconditie gherdefinieerd naar *genderdysforie*; geen stoornis meer maar

nog immer een psychiatrische conditie. De Wereldgezondheidsorganisatie ging in 2019 een stapje verder door *genderincongruentie* als conditie binnen de seksuele gezondheid te classificeren. De term incongruentie is een neutrale, niet-stigmatiserende term die beschrijft wat er aan de hand is: iemands lichaam is niet congruent met iemands gender. Dat zou gevolgen moeten hebben voor de manier waarop de transgenderzorg werkt: de rol van de psycholoog moet anders, want de zorgvraag is in essentie een somatische. Helaas is dat niet het geval.

Schade door het zorgsysteem

De psycholoog heeft in de Nederlandse transgenderzorg nog steeds een allesbepalende positie. Dit knelt met het niet-schaden-principe van zorgverleners en leidt tot ethische bezwaren op het vlak van autonomie, zelfbeschikking en lichamelijke integriteit van transgender personen. Daarom moeten transgender personen veel meer vertrouwd worden dat zij zelf een goede inschatting kunnen maken van hun behandelwens. Voor dat vertrouwen is alle reden: transgender-zijn is inmiddels een breed bekend fenomeen en transgender personen hebben heel veel mogelijkheden om zichzelf te informeren en zelfonderzoek te doen voor ze zich bij een zorgaanbieder melden. Ondanks decennia van weerstand vanuit de transgendercommunity tegen de stigmatisering in de transgenderzorg is er echter nog steeds geen werkwijze ontstaan die hen zelfbeschikking geeft.

De psycholoog heeft zichzelf met deze dominante positie bovendien tot flessenhals gemaakt. De wachttijden in de transgenderzorg waren altijd al lang en zijn de laatste jaren nog eens flink toegenomen door de groei van de vraag. In juni 2020 was de gemiddelde wachttijd voor een intake 67 weken.¹ De behandeling begint dan nog niet, want eerst volgt maandenlang een diagnostisch onderzoek. De impact van al dit wachten is zeer groot voor transgender personen (Verkoulen, 2020): hun leven valt stil, ze gaan zelf dokteren met illegale hormonen of ze krijgen somberheidsklachten, depressies en gedachten over suïcide. Als een zorgsysteem zulke bijkomende schade oplevert, moet je je af vragen of dit systeem wel goed is.

Het wordt dus tijd dat fors wordt ingegrepen in de rol van de psycholoog in deze zorg. Dit betekent

niet dat de psycholoog helemaal overboord moet, want personen kunnen ondersteuning nodig hebben tijdens de zoektocht naar hun genderidentiteit en tijdens of na de transitie. Maar dat is een fundamenteel andere zorgvraag dan de vraag naar een medische behandeling om het lichaam aan te passen. Bij die laatste vraag is een triage tijdens de intake wenselijk om cliënten te signaleren waar wél sprake is van psychiatrische problematiek of onbezonnenheid, zodat deze mensen de begeleiding krijgen die ze nodig hebben. Ervaringen bij (soms al decennia bestaande) klinieken in het buitenland (Deutsch, 2012) leren dat zo'n triage snel kan en dan net zo effectief is in bijvoorbeeld het voorkomen van spijt van de behandeling als de klassieke aanpak van uitgebreid psychologisch onderzoek.

Overwinnen van vooroordelen

Net als de rest van de samenleving kunnen ook professionals in de transgenderzorg geneigd zijn te denken in een stereotype onderscheiding van man en vrouw. Nederlands onderzoek naar spijt van de behandeling maakt zichtbaar dat dat in de helft van de gevallen te maken had met gebrek aan acceptatie in de sociale omgeving en druk vanuit zorgprofessionals om een genderstereotype behandeling te ondergaan (Wiepjes, 2018). Het willen verlaten van het ene hokje moet dan onvermijdelijk leiden tot volledige toetreding tot het andere gender. Dit is echter een miskennis van het continuüm dat gender is. Je kunt dus zeggen dat spijt voor een belangrijk deel direct gevolg is van cultuurnormatieve blindheid bij behandelaars die in hun eed hebben beloofd patiënten niet te schaden.

Dit besef is belangrijk omdat de huidige toename van de zichtbaarheid van personen met een non-binaire genderidentiteit vanzelfsprekend ook leidt tot minder binaire behandelwensen in de transgenderzorg. Dat zorgverleners daar soms mee worstelen is niet raar. Veel transgender personen hebben in zichzelf ooit ook een confrontatie gehad met zulke vooroordelen. Die zijn namelijk niet persoonlijk, maar door maatschappelijke conditionering ingebakken. De ervaring met het overwinnen van die vooroordelen maakt transgender personen bij uitstek geschikt om er met hen een gesprek over te voeren. De zorgverlener die erin slaagt vooroordelen bij zichzelf waar te nemen en met de cliënt te bespreken, opent een deur

naar een gelijkwaardige en eerlijke behandelrelatie.

Een nieuw systeem voor transgenderzorg

Wanneer het psychiatrisch stigma in de transgenderzorg verdwijnt, kan een zorgsysteem ontstaan dat cliënten niet paternaliseert, hun autonomie niet ontnemt en hun lichamelijke integriteit niet bedreigt. In zo'n systeem ziet een huisarts een transgender persoon als iemand met een hormoonafwijking. Doorverwijzing naar de endocrinoloog in het streekziekenhuis ligt dan voor de hand, in plaats van doorverwijzing naar een psychiater in een academisch ziekenhuis. Deze denkrichting leidt onherroepelijk naar het ontstaan van landelijk dekkende, redelijk fijnmazige netwerken van samenwerkende zorgprofessionals met expertise in het behandelen van transgender personen. Dergelijke netwerken bestaan nu al op enkele plekken in het land, maar deze kunnen door geïnstitutionaliseerde stigmatisering bij zorgverzekeraars en expertisecentra niet de groei doormaken die nodig is. Het is fair om te zeggen dat betrokken partijen de laatste jaren ontvankelijker geworden zijn voor deze denkrichting, maar het is te betwijfelen of zij de maatschappelijke attitudeverandering ten aanzien van gender die nu gaande is, zullen kunnen bijhouden.

Zorgprofessionals zullen vaker te maken krijgen met transgender personen. Die zullen soms behandelwensen hebben die niet binnen de gendertweedeling passen. Wie zich realiseert dat transgender-zijn geen synoniem is voor psychiatrie, kan de cliënt als volwaardig gesprekspartner zien en veel betere zorg op maat bieden. Zowel binnen de gespecialiseerde transgenderzorg als daarbuiten.

Lisa van Ginneken is voorzitter van Transvisie, belangenorganisatie voor transgender personen en hun naasten en lid van de Raad van Advies van het College voor de Rechten van de Mens.

Noten

1. Zie Kamerbrief Minister voor Medische Zorg (2020), *Kamerbrief kst-31016-E*, 26 juni 2020.

Literatuur

Deutsch, M. (2012) Use of the Informed Consent

Model in the Provision of Cross-Sex Hormone Therapy: A Survey of the Practices of Selected Clinics. *International Journal of Transgenderism*, 13:3, 140-146.

Koehler, A., Eyssel, J., Nieder, T.O. (2018) Genders and Individual Treatment Progress in (Non-) Binary Trans Individuals. *Journal of Sexual Medicine*, 2018 Jan;15 (1): 102-113.

Kuyper, L. & Wijzen, C. (2014) Gender identities and gender dysphoria in the Netherlands. *Archives of Sexual Behavior*, 2014 Feb;43 (2): 377-85.

Verkoulen, M. (2020) Toekomstvisie Transgenderzorg, een advies van de Kwartiermaker Transgenderzorg aan Zorgverzekeraars Nederland en het ministerie van VWS.

URL: <https://zorgvuldigadvies.nl/wp-content/uploads/2020/05/Toekomstvisie-Transgenderzorg.pdf>, bezocht op: 3 december 2020.

Wiepjes, C.M., Nota, et al. (2018) The Amsterdam Cohort of Gender Dysphoria Study (1972-2015): Trends in Prevalence, Treatment, and Regrets. *Journal of Sexual Medicine* 2018 Apr;15 (4): 582-590.

Thema: Een inclusieve gezondheidszorg voor LHBTI'ers

Psychopathologisering en het poortwachtersmodel in de transgenderzorg

Daan Kenis

Vóór transgender personen toegang krijgen tot genderbevestigende behandelingen moeten ze eerst een psychologisch assessment ondergaan. De beslissing of iemand in aanmerking komt voor transitie komt in handen van de psycholoog te liggen. Waarom wordt de toegang tot de transgenderzorg op deze manier beperkt? In dit artikel tracht ik de vooronderstellingen bloot te leggen die aanleiding geven tot zo'n poortwachtersmodel. Verder kijk ik welke rol dat model in de Belgische en Nederlandse transgenderzorg speelt.

Al decennialang wordt het transgender-zijn verbonden aan de geestelijke gezondheidszorg. Dit gebeurt onder meer via de DSM, hét diagnostisch referentiewerk binnen de klinische psychologie. Zij stelt dat transgender-zijn gerelateerd is aan de psychische stoornis 'genderdysforie' en psychopathologiseert zo de transgender identiteit. Deze abstracte bepaling heeft voor de trans persoon concrete en ingrijpende gevolgen. Naast het stigma dat meer algemeen verbonden is aan psychische stoornissen, kan de veralgemeende psychopathologisering van het transgender-zijn gehanteerd worden om minstens twee vormen van 'poortwachters' in de transgenderzorg te verantwoorden: het ontzeggen van automatische toegang tot recht op een bepaalde identiteit door de cruciale rol van de psycholoog als poortwachter en het ontzeggen van evidente toegang tot recht op vergoeding van zorgkosten.

In wat volgt, bekijk ik op welke theoretische fundamenten het poortwachtersmodel binnen de transgenderzorg rust en hoe psychopathologisering zich daartoe verhoudt. Dit zal ik doen vanuit de opvatting

dat het transgender-zijn een kwestie is van diversiteit en niet van pathologie. In het laatste deel kijken we naar de praktijk: welke rol speelt het poortwachtersmodel nog in de Belgische en Nederlandse transgenderzorg?

De psycholoog als poortwachter

Wanneer we de Standards of Care (SoC) van de World Professional Association for Transgender Health (WPATH), de belangrijkste internationale transgenderzorg richtlijn, raadplegen, zien we dat de psycholoog een centrale positie bekleedt in de transgenderzorg. De psycholoog evalueert de oorspronkelijke zorgvraag en bepaalt vervolgens of de trans persoon al dan niet verder door kan stromen in het zorgtraject. Waar komt dit idee dat poortwachten noodzakelijk is vandaan? Waarom is transgender-zijn überhaupt iets dat beoordeeld moet worden? In het antwoord op die vragen weerklinkt de vooronderstelling van het transgender-zijn als psychopathologie.

Over het algemeen laten we de beslissing omtrent de eigen identiteit bij de persoon zelf en is wantrouwen niet op zijn plaats. We gaan er doorgaans automatisch van uit dat een persoon een soort geprivilegieerde epistemische positie of autoriteit heeft over zijn eigen mentale toestanden en identiteit (Bettcher, 2009). Trans personen verlenen we niet diezelfde privileges: we onderwerpen hen eerst aan psychologische beoordeling om te bepalen of er wel echt sprake van genderincongruentie is. Verrassend is dat natuurlijk niet, de DSM problematiseert al decennia het transgender-zijn als psychische stoornis. Deze interpretatie van transgender-zijn schort de epistemische positie van trans personen op; het maakt hen tot onbetrouwbare verteller en hun genderidentiteit tot iets dat (door een psycholoog) beoordeeld moet worden. De veronderstelling dat trans personen een onbetrouwbare bron zijn inzake hun eigen wensen en gedachten werd aanvankelijk zelfs expliciet opgenomen in de SoC (Cavanaugh et al. 2016). Hoewel die assumptie uit de huidige richtlijnen verdwenen is, echoot ze nog steeds door in het zorgbeleid.

Ook moeten we even verder stilstaan bij de vooronderstelling waarop dat poortwachtersmodel gebouwd is: de psychopathologisering van het transgender-zijn. De diagnose 'genderdysforie' wortelt in een ouderwetse, oppervlakkige opvatting van de transgender-ervaring.

We denken doorgaans dat het met trans personen wel slecht *moet* gaan, dat ze het wel moeilijk *moeten* hebben. Maar transgender-zijn is natuurlijk veel complexer dan dat. Er is niet enkel sprake van dysforische gevoelens omtrent de genderincongruentie, maar transgender-zijn gaat uiteraard ook gepaard met meer positieve emoties als euforie. Ook de zorgvraag van de trans persoon zelf start niet altijd vanuit die negativiteit. Genderdysforie zoals het nu gehanteerd wordt, als voorwaarde voor behandeling en vergoeding van zorgkosten, onderschat die complexiteit.

Daarenboven miskent de verplichting van het psychologisch assessment de vaak moeizame en soms moeilijke weg naar zelfacceptatie die trans personen al afgelegd hebben. De zorgvraag omtrent transitie moet dan ook eerder somatisch of lichamelijk opgevat worden. Eventuele psychologische begeleiding of zelfs diagnosestelling *kan* zinvol zijn, maar hiervoor hanteren we reeds ziektebeelden als depressie. De specifieke categorie 'genderdysforie' lijkt overbodig.

Genderdysforie als vergoedingscriterium

Niet alleen de psycholoog kunnen we als poortwachter aanduiden, een tweede vorm van poortwachten vinden we terug op het niveau van de vergoeding van zorgkosten: de diagnose 'genderdysforie' staat als barrière tussen patiënt en *betaalbare* zorg. Een frequent gehanteerd argument tegen de depsychopathologisering van transgender-zijn is dat de verwijdering van 'genderdysforie' als diagnose zorgverzekeraars geen hanteerbare categorie meer zou bieden voor de vergoeding van transitiebehandelingen (Inch, 2016).

Vanuit de optiek van transgender-zijn als uiting van diversiteit, is het echter nogal pervers om toegang tot betaalbare gezondheidszorg te beperken voor trans personen die zich ziek laten verklaren. Bovendien lijkt deze diagnostische eis arbitrair; er bestaan tal behandelingen die momenteel vergoed worden zonder dat er expliciet over 'ziekte' of 'stoornis' wordt gesproken en waar geen diagnose als vergoedingscriterium wordt gehanteerd. Denk maar aan een oorrectie bij afstaande oren bij kinderen of vruchtbaarheidsbehandelingen, de aard van behandeling is daar het vergoedingscriterium (Inch, 2016).

Bovendien kan die diagnostische eis de transgender persoon tot risicovolle alternatieven brengen.

Indien de trans persoon niet gepathologiseerd wil worden, kan er toevlucht gezocht worden tot minder veilige vormen van hormoonbehandeling. Internet- of straatverkoop spelen vandaag al een belangrijke rol in de distributie van (ongereguleerde) hormoonpreparaten.

Er zijn dus goede redenen om die poortwachtersstructuren binnen transgenderzorg te verlaten. Echter, zoals we in de volgende sectie zullen zien, zijn beide niveaus van poortwachters ook in België en Nederland nog sterk ingebed.

Transgenderzorg bij ons²

België doet het wat betreft een inclusief LHBTI-beleid relatief goed. Het bekleedt de tweede plaats op de RAINBOW-index.³ Ook Nederland beweegt de laatste jaren richting de top van die ranglijst. Maar we zijn er nog niet: geen van beide landen heeft zich, volgens diezelfde RAINBOW-index, al volledig weten loswrikken uit de psychopathologiserings-problematiek.

Hoewel België het dus goed zou doen, kan de rol van de psycholoog in het Belgische zorgpad nog steeds opgevat worden als poortwachter. Hoezeer de rol van de psycholoog door de jaren heen ook is verschoven van poortwachter naar zorgbegeleider en de formele diagnose 'genderdysforie' veelal is verlaten, behoudt de psycholoog het laatste woord. Ook in België is de trans persoon verplicht vóór de start van enige transitiebehandeling een psychologisch assessment te ondergaan en een doorverwijsbrief van een psycholoog te ontvangen. In dat opzicht spreekt ook hier nog steeds de veronderstelling dat we trans personen geen (volledige) autoriteit over hun eigen identiteit kunnen verlenen.

In Nederland krijgt de diagnosestelling wél een centrale plaats. Genderdysforie is een psychische stoornis, waarmee elke trans persoon die een medische transitie wil ondergaan eerst gediagnosticeerd moet worden. Het is de psycholoog of de psychiater die, na het stellen van de diagnose uiteindelijk bepaalt of de trans persoon mag doorstromen in het transitietraject. Bovendien wordt in Nederland de toegang tot transitie op een verdere, maar gerelateerde manier bemoeilijkt. Voordat een eventuele chirurgische ingreep ondergaan kan worden, moet de trans persoon een jaar lang leven in sociale transitie. Dit is vaak een erg zware periode voor de trans persoon onder

meer omdat de hormonale behandeling initieel nog weinig uiterlijke verandering met zich meebrengt. Na dat jaar wordt de zorgvraag opnieuw voorgelegd en stelt de psycholoog opnieuw een verwijsbrief op; een tweede moment van poortwachters.

Ook qua vergoeding van zorgkosten is een vergelijking te maken tussen beide landen. In België wordt een aanzienlijk deel van de ingrepen in de transgenderzorg vergoed zonder dat daar een diagnosestelling aan vooraf moet gaan. Het stellen van de diagnose 'genderdysforie' is echter wel noodzakelijk voor de terugbetaling van een aantal belangrijke hormoonpreparaten door zorgverzekeraars. En hoewel er in principe andere hormonale preparaten gebruikt kunnen worden, leidt dat ertoe dat de facto veel trans personen alsnog een diagnose moeten krijgen.

Het Nederlandse zorgsysteem steunt in haar geheel op de diagnosestelling, maar is wat betreft de vergoedingen door zorgverzekeraars rechtlijner en uitgebreider dan het Belgische. Het overgrote deel van de behandelingen, maar ook bijvoorbeeld pruiken vallen onder de basisverzekering. Zoals we zien is het poortwachtersmodel nog sterk aanwezig in beide zorgsystemen. Hoewel België de diagnose 'genderdysforie' stelselmatig lijkt te verlaten, speelt deze nog steeds een (bescheiden) rol. Zo verschaft ze (betaalbare) toegang tot de meer courante hormonale behandelingen. Wat betreft de vergoeding van zorgkosten staan beide zorgsystemen dus eigenlijk relatief dicht bij elkaar.

Toch is het belangrijk verschil tussen het Nederlandse en Belgische zorgsysteem te erkennen. De rol van de diagnose in Nederland geeft de psychische zorg bij trans personen een andere oriëntatie, één gericht op ziektebepaling vóór er over wordt gegaan tot eventuele psychologische begeleiding. Ook is de 'sociale transitie'-voorwaarde in Nederland nog van kracht. Op deze manier wordt de positie van de psycholoog als poortwachter een tweede keer verankerd in het zorgsysteem. Diezelfde eis werd in België al verlaten wegens ongepastheid en niet meer passend bij de tijdsgeest. Hoewel de psycholoog dus in beide systemen nog als poortwachter opgevat kan worden, kan het Nederlandse systeem van het Belgische dit leren: men zou de aandacht kunnen verleggen van diagnose naar samenwerken, begeleiden en informeren om zo de eigenlijke zorgvraag beter tegemoet te komen.

(Hoe) kan het anders?

De poortwachmaatregelen, die zowel bij de toegang tot behandelingen als bij de vergoeding van zorgkosten getroffen worden, zijn achterhaald, arbitrair en bovendien belastend voor de trans persoon. Echter, zolang het transgender-zijn door middel van de diagnose 'genderdysforie' binnen het domein van de geestelijke gezondheidszorg geplaatst wordt, lijkt het moeilijk om hier een uitweg voor te vinden. Het is net dat in-twijfel-trekken van het transgender-zijn als identiteit door haar te psychopathologiseren, dat ons wel dwingt te vertrouwen op een 'expert-opinion'. Het is die vooronderstelling die aanleiding geeft tot de positie van de psycholoog als poortwachter.

Toch wil ik afsluiten met een streepje optimisme. De laatste jaren gaan er binnen en buiten de medische gemeenschap stemmen op voor het depsycho-pathologiseren van het transgender-zijn. Een eerste stap richting zorg op maat voor de trans persoon lijkt me dan ook om het pad richting depsycho-pathologisering verder te bewandelen. Vervolgens kunnen we de poorten naar transitiezorg openzetten en werken met een model waar de zorginstanties in plaats van de doorgang te bewaken, de weg aangeven. Een zorgpad waar begeleiding van trans personen richting hun nieuwe leven centraal staat.

Daan Kenis studeerde Farmaceutische Wetenschappen aan de Universiteit Gent en is momenteel masterstudent Wijsbegeerte aan de Universiteit Antwerpen.

Noten

1. Ik beperk mij in dit artikel tot de transgenderzorg bij volwassen trans personen.
2. De informatie in deze paragraaf is afkomstig van de respectievelijke referentiewebsites in België en Nederland alsook contact met beide organisaties die deze websites aanbieden. Voor meer informatie over transgenderzorg en beleid in België en Nederland kan je terecht op respectievelijk www.transgenderinfopunt.be en www.transvisie.nl.
3. De RAINBOW-Index wordt uitgegeven door ILGA-Europa, een overkoepelende organisatie die opkomt voor LHBTI-rechten over heel Europa. Ze brengt in kaart in welke mate een (Europees) land een inclusief LHBTI-beleid voert.

Literatuur

- Bettcher, T. M. (2009) Trans Identities and First-Person Authority. In: Shrage, L. *You've Changed: Sex Reassignment and Personal Identity*. Oxford: Oxford University Press, pp. 98-120.
- Cavanaugh, T., Hopwood, R. en Lambert C. (2016) Informed Consent in the Medical Care of Transgender and Gender-Nonconforming Patients. *AMA Journal of Ethics*, 18, 11, pp. 1147-1155.
- Inch, E. (2016) Changing Minds: The Psycho-Pathologization of Trans People. *International Journal of Mental Health*, 45, 3, pp. 193-204.

Thema: Een inclusieve gezondheidszorg voor LHBTI'ers

Genderdysforie en het recht op een open toekomst

Martine de Vries

Hebben jongeren die van geslacht willen veranderen onvoorwaardelijk recht op een medische behandeling? Als het aan belangenorganisaties van transgender mensen ligt wel. Steeds meer (kinder)artsen, psychologen en ouders vragen zich echter af of we niet juist terughoudend moeten zijn met irreversibele behandelingen bij zulke jonge mensen. Vanuit het perspectief van de kinderarts gaat goede zorg verder dan het begeleiden van een medisch transitietraject en biedt het “recht op een open toekomst” een alternatief voor zowel het onvoorwaardelijke recht op behandeling als ontzeggen van behandeling.

Personen met genderdysforie voelen dat hun geboortegeslacht niet past bij het geslacht dat zij ervaren en (willen) uiten. Dit vaak diepe gevoel van onbehagen over het geboortegeslacht kan al op jonge leeftijd aanwezig zijn. Soms zijn kinderen nog maar zes jaar oud maar worstelen ze al een groot deel van hun jonge leven met hun identiteit en lichaam.

Momenteel bieden het Radboud UMC, het LUMC en het VU Medisch Centrum een volledig behandeltraject aan voor kinderen en jongeren met genderdysforie. Om dit behandeltraject te kunnen doorlopen moeten jongeren voldoen aan de criteria voor de diagnose genderdysforie, zoals geformuleerd in het diagnostisch en statistisch handboek van psychiatrische aandoeningen (DSM-5), en moeten zij begeleid worden door een multidisciplinair team van artsen, psychiaters en psychologen. Kinderen tot twaalf jaar krijgen alleen psychische begeleiding. Bij zo'n tachtig procent van de jonge kinderen die zich aanmelden,

verdwijnt het hevige onbehagen als ze ouder worden en in de puberteit komen. Meestal stoppen dan ook de gesprekken op de genderpolikliniek. Degenen waarbij het gevoel persisteert, komen vanaf het moment dat de puberteit zich aandient (rond 11-12 jaar) in aanmerking voor puberteitsremmers. Dit zijn medicijnen die de aanmaak van de geslachtshormonen afremmen en daarmee zorgen voor het uitblijven van borstgroei, baardgroei, stemverlaging en andere kenmerkende lichaamsveranderingen in de puberteit. Dat heeft een tweeledig doel. Ten eerste geeft dit een jongere meer tijd om uit te vinden of de gevoelens van genderdysforie blijvend zijn en of er daadwerkelijk een wens is tot de volgende stap: irreversibele behandelingen. Ten tweede vereenvoudigt het de transitie naar het andere geslacht als de lichamelijke kenmerken van het geboortegeslacht nog niet (volledig) tot uiting zijn gekomen. Vanaf een jaar of vijftien kunnen jongeren eventueel cross-sekse hormonen krijgen, de hormonen van het ervaren geslacht. Geslachtsaanpassende en borstoperaties kunnen onder voorwaarden plaatsvinden vanaf respectievelijk achttien en zestien jaar.

Het “poortwachter” model versus het “informed consent” model

Hebben jongeren die van geslacht willen veranderen onvoorwaardelijk recht op de hierboven beschreven medische behandeling? Als het aan belangenorganisaties van transgender mensen ligt wel (zie ook Van Ginneken in dit nummer). Het moeten krijgen van een DSM-diagnose wordt bekritiseerd omdat het een “poortwachter” model is, waarin behandelaren behandelbeslissingen nemen voor de transgender persoon, vaak gebaseerd op aannames over gender die niet stroken met de geleefde ervaring van de transgender persoon zelf (zie ook Kenis in dit nummer). Zij staan een “informed consent” model voor waarbij transgender mensen toegang moeten krijgen tot medische behandelingen zonder voorafgaande psychologische evaluatie en behandeling (Schulz, 2018). Zo'n verplichte evaluatie wordt door transgender personen ervaren als pathologiserend. Zij stellen dat de ervaren lijdensdruk niet het gevolg is van psychiatrische pathologie (zoals zou worden gesuggereerd met een DSM-diagnose), maar van een gebrek aan maatschappelijke acceptatie van de transgender gemeen-

schap. Sommigen stellen zelfs dat psychologische beoordeling voor behandeling ontmenselijkend en onethisch is (Ashley, 2018).

Steeds meer (kinder)artsen, psychologen en ouders stellen echter vragen bij het “informed consent” model (Laidlaw et al, 2019). Zij voelen zich ongemakkelijk bij de maatschappelijke ontwikkeling waarbij het aantal aanmeldingen van jongeren bij de genderklinieken exponentieel stijgt en er steeds meer maatschappelijke druk komt om op jongere leeftijd behandeling te starten. Moeten we niet juist terughoudend zijn met irreversibele behandelingen bij jongeren nu de oorzaak van genderdysforie nog zo onduidelijk is? Of zolang de gevolgen van behandeling op de lange termijn nog niet volledig bekend zijn (Richards et al, 2019)? Kunnen jongeren beslissen over zulke ingrijpende behandelingen? Sommigen stellen zelfs dat jongeren als proefkonijn worden gebruikt in de haast om vroege medische behandeling van genderdysforie te omarmen. Zij benadrukken juist uitgebreide psychologische evaluatie en zo lang mogelijk afwachten tot de jongere oud genoeg is om zelf helemaal de consequenties te overzien.¹

De kinderarts als evenwichtskunstenaar in een niet-binaire wereld

De kinderarts van het genderteam bevindt zich dus in een krachtenveld van enerzijds maatschappelijke druk om genderdiversiteit te zien als identiteit en niet te pathologiseren, en anderzijds professionele druk om terughoudend te zijn met het starten van behandeling. Wat is dan wijsheid?

In het LUMC hanteren we een strategie die je als een tussenpositie kan zien. Wij benaderen transgenderzorg vanuit het “recht op een open toekomst”. Daarbij wordt uitgegaan van het gegeven van genderdiversiteit in de samenleving, waarbij jongeren op meerdere manieren hun genderidentiteit kunnen uitdrukken en invulling kunnen geven aan welke (medische) behandeling ze wensen, zonder dit te pathologiseren.² Een behandeling wensen is echter iets anders dan een behandeling opeisen. Bij alle medische zorg zit tussen wat een zorgvrager wil en de behandeling zelf altijd een arts die nagaat of er geen contra-indicaties zijn. Dat zou in het geval van genderdysforie niet anders moeten zijn. Het traject is intensief, zowel lichamelijk

als psychisch, en moet goed begeleid worden.

Er is nog relatief weinig onderzoek gedaan naar de (lange-termijn) effecten van hormonale en chirurgische behandeling. Toch komt er wel degelijk steeds meer kennis over het gebruik van puberteitsremmers en cross-sekse hormonen. Het behandeltraject heeft zeer positieve effecten op de psychische gezondheid van jongeren. Al kort na het starten met puberteitsremmers vermindert het gevoel van onbehagen. Maar er zijn ook nadelen. Van puberteitsremmers weten we dat ze in uitzonderlijke gevallen een depressieve stemming kunnen verergeren. Ook werken deze middelen soms bloeddruk verhogend. Dat kan een risico zijn voor jongeren die al een verhoogd risico hebben op hart- en vaatziekten op latere leeftijd, bijvoorbeeld omdat ze overgewicht hebben of roken. Beide komen relatief veel voor in de groep transgender jongeren. Uit studies blijkt ook dat de botdichtheid na het gebruik van puberteitsremmers achterblijft. Bij transvrouwen heeft het vroeg inzetten van puberteitsremmers (als de penis nog helemaal niet volgroeid is) ook invloed op eventuele latere geslachtschirurgie, omdat er minder weefsel aanwezig is voor het maken van een vagina. Van cross-sekse hormonen is bekend dat ze ook mogelijk hart- en vaatziekten kunnen veroorzaken op lange termijn. Een onderwerp dat steeds meer aandacht krijgt in de behandeldiscussie is onvruchtbaarheid. Als je het traject met cross-sekse hormonen in gaat, kan dat onomkeerbare gevolgen hebben voor de vruchtbaarheid. En dat betekent het afsnijden van de mogelijkheid van biologisch eigen kinderen. Het is mogelijk om bij transmeisjes zaadcellen in te vriezen en bij transjongens eicellen. Maar dat zijn psychisch ingrijpende behandelingen en bovendien kan dat pas later in de puberteit. Om deze mogelijkheid te houden zou je eigenlijk niet vroeg moeten behandelen met puberteitsremmers, maar moeten wachten totdat het lichaam bijna helemaal is uitgerijpt. Een duivels dilemma, want jongeren geven vaak aan dat ze de verdere puberteitsontwikkeling van hun lichaam niet aankunnen, terwijl ze ook inzien dat ze met een behandeling hun toekomst minder openhouden.

Een open toekomst nastreven betekent daarom ook: er rekening mee houden dat jongeren nog een heel leven door moeten met hun lichaam en geest, die juist in de fase van transitie ook nog andere grote

ontwikkelingen doormaken. En dus kunnen we voorwaarden stellen aan een behandeltraject, zoals afvalen en stoppen met roken. Uit onderzoek blijkt dat jongeren die zich melden bij genderklinieken vaak psychische problemen laten zien. Zo'n 35 procent van de adolescenten heeft zelfs één of meer psychiatrische stoornissen in relatie met of naast de genderdysforie (De Vries et al, 2011). Ook daarmee moet een jongere intensief begeleid worden, en dit kan niet vrijblijvend zijn, zoals het "informed consent"-model voorstelt. Een hormonale en/of chirurgische behandeling zal niet de toverformule zijn die in één klap al deze problemen doet verdwijnen. Die ervaring hebben we opgedaan in de volwassen zorg, waar blijkt dat ook na de transitie transgender mensen bovengemiddeld veel sociale en psychische problemen hebben.

Het is de verantwoordelijkheid van een gender-team om een jongere zowel psychisch als lichamelijk zo gezond mogelijk, en met het grootst mogelijke bereik aan mogelijkheden, de volwassen leeftijd te laten bereiken. Dat betekent niet dat we eenzijdig afkondigen wat er wel en niet kan, maar we gaan in gesprek met de jongere over behandeldoelen. En die doelen zijn niet alleen een fysieke transitie, maar ook bijvoorbeeld het behandelen van psychiatrische comorbiditeit en overgewicht, het aanleren van een gezonde copingstijl, het afmaken van een opleiding en het eventueel behouden van fertiliteitsopties door het opslaan van zaad- of eicellen. Door te veel de nadruk te leggen op de fysieke transitie als ultiem doel, kunnen andere doelen van de kindertijd uit het oog worden verloren, zoals een gezonde lichamelijke en persoonlijkheidsontwikkeling, psychische groei, opleiding en ontwikkeling van autonomie. Het doel moet zijn op al deze vlakken zo gezond mogelijk, en met het grootst mogelijke bereik aan mogelijkheden de volwassen leeftijd te bereiken, zodat de adolescent vanaf daar zonder beperkingen eigen doelen kan nastreven. Wie deze ontwikkelingsfase slecht doorloopt, heeft op volwassen leeftijd een grote kans op psychische problemen. En zoals hierboven aangegeven, mensen met genderdysforie zijn hier sowieso kwetsbaar voor. De fysieke transitie is een belangrijk aspect van de begeleiding van jongeren met genderdysforie, maar zeker niet het enige.

Denken in termen van het recht op een open toekomst betekent volgens ons het volgen van een

gemodificeerde "poortwachter"-benadering. Daarbij gaat het multidisciplinair team van artsen, psychiaters en psychologen niet voor de deur liggen met onoverbrugbare voorwaarden, maar is het ook niet zo dat de jongere in een medische trein van transitie kan stappen zonder af en toe te stoppen bij de stations van de andere, hierboven genoemde ontwikkelingsgebieden. Dilemma's en lastige cases bespreken we in een Moreel Beraad, en in overleg tussen de teams van de verschillende behandelcentra. Eén ding is duidelijk: er zijn geen eenduidige antwoorden en er is nog veel onderzoek nodig, vooral naar langetermijneffecten van (vroeg) behandeling op het lichaam, op de genderontwikkeling en op de psychologische ontwikkeling. Extreme standpunten, liberaal of conservatief, helpen de argumenten niet vooruit en bevorderen de wetenschap niet. De hier beschreven tussenpositie toont respect voor de levenservaring van transgender jongeren en voor hun recht op een open toekomst.

Prof. dr. Martine C. de Vries is kinderendocrinoloog en medisch ethicus bij de sectie Ethiek & Recht van de Gezondheidszorg aan het Leids Universitair Medisch Centrum.

Noten

1. Nainggolan, L. (15 februari 2019). It's Complicated: Docs Say Gender-Questioning Kids Need Better Science. *Medscape*, URL: https://www.medscape.com/viewarticle/909129#vp_1
2. We werken daarbij nog wel met de DSM-5 criteria. De vorige editie van de DSM bevatte de diagnose 'Genderidentiteitsstoornis', waarbij het transgender-zijn als een stoornis werd behandeld. De DSM-5 classificeert het transgender-zijn onder de diagnose genderdysforie, waarbij dus niet gepathologiseerd wordt.

Literatuur

- Ashley, F. (2019) Gatekeeping hormone replacement therapy for transgender patients is dehumanising. *J Med Ethics*, 45(7), pp. 480-482.
- De Vries, AL, Doreleijers, TA, Steensma, TD, Cohen-Kettenis, PT. (2011) Psychiatric comorbidity in gender dysphoric adolescents. *J Child Psychol Psychiatry*, 52(11), pp. 1195-202.
- Laidlaw, MK, Van Meter, QL, Hruz, PW, Van Mol, A.

Malone, WJ. (2019) Endocrine treatment of gender-dysphoric/gender-incongruent persons: An Endocrine Society clinical practice guideline [Letter to the Editor]. *J Clin Endocrinol Metab*, 104, pp. 686-687.

Richards, CG. Maxwell, J. McCune, N. (2019) Use of puberty blockers for gender dysphoria: A momentous step in the dark. *Arch Dis Child*, 104(6), pp. 611-612.

Schulz, SL. (2018) The Informed Consent Model of Transgender Care: An Alternative to the Diagnosis of Gender Dysphoria. *Journal of Humanistic Psychology*, 2018;58(1), pp. 72-92.

Thema: Een inclusieve gezondheidszorg voor LHBT'ers

Naar een meer expliciet kwetsbaarheidsbegrip in biomedisch onderzoek met transgender personen

*Karl Gerritse, Krishma Labib,
Casper Martens & Marijke Bremmer*

(Bio)medisch onderzoek kan deelnemers ernstige schade berokkenen. Het midden vinden tussen niet-schaden en kennisvergroting is altijd een precaire balanceeract, maar al helemaal in onderzoek met kwetsbare groepen. Een van de groepen die vaak als kwetsbaar wordt beschouwd, is de transgender' gemeenschap. Echter, hoe kan de kwetsbaarheid van transgender personen in (bio)medisch onderzoek het best begrepen worden? In deze bijdrage pleiten we voor een meer expliciet en genuanceerd kwetsbaarheidsbegrip waarin de context én de stem van de 'kwetsbare' onderzochte worden meegewogen.

Transgender personen: een kwetsbare groep?

De ethische richtlijnen voor mensgebonden onderzoek van de *Council for International Organizations of Medical Sciences* (CIOMS) schrijven voor dat onderzoekers en toetsingscommissies de plicht hebben om de rechten en het welzijn van kwetsbare personen en groepen te beschermen (2016). 'Kwetsbare personen en groepen' worden hierin begrepen als zij die een grotere kans hebben op het ondervinden van onrecht of schade. Beruchte onderzoekspraktijken zoals het Tuskegee-syfilisonderzoek—waarin honderden arme, zwarte Amerikanen decennialang

zonder hun medeweten werden gemonitord om de gevolgen van een onbehandelde syfilisinfectie te inventariseren—leren ons dat er zwaarwegende redenen kunnen bestaan om zorgvuldig te kijken naar onderzoek bij kwetsbare populaties (CIOMS 2016). Bij dit adagium plaatst CIOMS een belangrijke kanttekening: groepen labelen als ‘kwetsbaar’ kan stigmatisering en paternalisme in de hand werken waardoor deze groepen op oneigenlijke gronden van deelname aan onderzoek worden uitgesloten. We weten dat dit mechanisme bijvoorbeeld bij kinderen en etnisch-culturele minderheden heeft geleid tot grote hiaten in (bio)medische kennis en, in het verlengde daarvan, minder goede zorg.

In het rapport *Transgender personen in Nederland* van het Sociaal en Cultureel Planbureau komen de woorden ‘kwetsbaar’ en ‘kwetsbaarheid’ vaak voor (Kuyper 2017). Dat is niet verrassend: vergeleken met de cisgender populatie wordt de transgender gemeenschap vaker geconfronteerd met armoede, eenzaamheid en negatieve bejegening (Kuyper 2017). Sociaal stigma, discriminatie en transfobie zijn voor velen aan de orde van de dag. Ook in de zorg stuiten transgender personen op barrières zoals lange wachtlijsten, vooronderstellingen en onvoldoende kennis bij zorgprofessionals (Kuyper 2017). Deze factoren dragen bij aan het fors verhoogd vóórkomen van psychische en maatschappelijke problemen (Kuyper 2017). Het idee dat transgender personen kwetsbaar zijn, werkt door in de context van (bio)medisch onderzoek: onderzoekers en toetsingscommissies beschouwen én behandelen transgender personen veelal als kwetsbaar (Adams et al. 2017).² Dit kwetsbaarheidsbegrip blijft echter impliciet en diffuus: op welke manier verschilt de kwetsbaarheid van transgender personen van bijvoorbeeld ouderen of gedetineerden? Om de balanceeract tussen niet-schaden en vergroten van kennis in (bio)medisch onderzoek te verbeteren is een genuanceerde en expliciete kwetsbaarheidsopvatting cruciaal.

In deze bijdrage beargumenteren we dat onderzoekers en toetsingscommissies moeten streven naar het expliciteren van de kwetsbaarheden van de specifieke transgender subpopulatie in relatie tot de beoogde interventie. Aan de hand van een vignet illustreren we hoe een conceptuele opheldering van het begrip ‘kwetsbaarheid’ hierin kan helpen.

Een taxonomie van kwetsbaarheid

Een dergelijke opheldering vinden we in het werk van Mackenzie, Rogers en Dodds (2013). Deze auteurs ontwikkelden een zorgethische taxonomie om beter te begrijpen hoe kwetsbaarheid ontstaat en wat voor respons geëigend is. Ze onderscheiden daartoe drie verschillende, maar overlappende en interacterende bronnen van kwetsbaarheid: *inherent*, *situationeel* en *pathogeen*. *Inherente* kwetsbaarheden zijn intrinsiek aan ons menselijk bestaan en komen voort uit onze lichamelijke, afhankelijkheid en affectieve en sociale aard. Iedereen kent een inherente kwetsbaarheid voor honger, dorst, slaap, en we bloeden allemaal als we ons ergens aan snijden. *Situationele* kwetsbaarheden zijn context-afhankelijk. Deze kwetsbaarheden ontstaan door sociale, politieke of economische omstandigheden van een persoon of groep. De relatief hoge eenzaamheid onder trans personen kan bijvoorbeeld begrepen worden als een situationele bron van kwetsbaarheid. *Pathogene*³ kwetsbaarheden, tenslotte, zijn een subtype van situationele kwetsbaarheden die stoelen op onrechtvaardigheid, vooroordelen, verwaarlozing, of politiek geweld en zijn daarmee bijzonder ethisch problematisch. Een transfobe familie of stigmatisering in iemands sociale netwerk zijn voorbeelden van pathogene kwetsbaarheden die de eenzaamheid van trans personen kunnen veroorzaken of versterken.

Kwetsbaarheden van transgender personen in onderzoek

De taxonomie van Mackenzie, Rogers en Dodds kan helpen om de kwetsbaarheid van transgender personen in (bio)medisch onderzoek beter te begrijpen. Het onderstaande vignet laat zien hoe een meer expliciet en genuanceerd kwetsbaarheidsbegrip vervolgens ondersteunt in het formuleren van concrete aanbevelingen en advies om recht te doen aan de kwetsbaarheden van de onderzoekspopulatie.

Vignet: onderzoek naar borstvergroting bij trans vrouwen
Zelfs na jarenlange hormoontherapie zijn veel trans vrouwen van mening dat zij te weinig borstweefsel en een onvoldoende vrouwelijk profiel hebben ontwikkeld. Dit geeft hen een grotere kans op psychosociaal lijden. De afhankelijkheid van borstprothesen is daar-

mee een inherente kwetsbaarheid voor deze vrouwen. Totdat onlangs een subsidieregeling werd ingesteld,⁴ was het voor hen echter niet mogelijk borstprothesen vergoed te krijgen. Ook nu kan dit slechts eenmalig, terwijl borstprothesen op termijn vervangen moeten worden. Dit vormt voor trans vrouwen een bron van situationele kwetsbaarheid. Opmerkelijk is dat trans mannen wél aanspraak maken op vergoeding van een borstverwijdering en eventuele operatieve correcties. Het onrechtvaardige onderscheid tussen trans vrouwen en trans mannen maakt dat de onmogelijkheid voor een trans vrouw om haar borstprothesen via de zorgverzekeraar vergoed te krijgen én op termijn te laten vervangen, beschouwd kunnen worden als pathogene kwetsbaarheden. Het is belangrijk om de relatief zwakke economische positie van trans vrouwen hier in acht te nemen. Die maakt dat zij vaak niet de middelen hebben om zelf de vervanging van hun borstprothesen te bekostigen. Zo leeft een derde van hen onder de armoedegrens en zijn veel trans vrouwen in Nederland werkloos (Kuyper 2017). Deze situationele, economische kwetsbaarheid wordt daarbij regelmatig veroorzaakt of versterkt door een pathogene sociale kwetsbaarheid zoals discriminatie op de werkvloer (Kuyper 2017).

Stel je voor dat een chirurg een succesvolle nieuwe borstvergrotingstechniek wil onderzoeken onder trans vrouwen. Op welke manier doet zij recht aan deze verschillende bronnen en niveaus van kwetsbaarheid in het opstellen van haar onderzoeksprotocol? De chirurg moet allereerst proberen te voorkómen dat haar onderzoek kwetsbaarheid veroorzaakt of versterkt. Het helpt als ze beseft dat sommige trans vrouwen alleen via onderzoek borstprothesen kunnen krijgen. Daarmee ontstaat het risico dat haar studie een bron van afhankelijkheid van de trans vrouwen wordt. Dit besef biedt haar de mogelijkheid om voorzorgsmaatregelen te treffen om te verzekeren dat haar deelnemers op vrijwillige basis *informed consent* geven. De chirurg kan bijvoorbeeld in haar proefpersoneninformatie benadrukken dat het plaatsen van borstprothesen in Nederland ook (eenmalig) onafhankelijk van haar onderzoek vergoed wordt. Hiermee voorkomt de chirurg een pathogene kwetsbaarheid (in de vorm van een op onrechtvaardigheid gestoelde afhankelijkheid) en heeft zij

oog voor de inherente kwetsbaarheid van trans vrouwen die een borstvergroting nodig hebben. Om het belang hiervan te zien moet de chirurg zicht hebben op de situationele kwetsbaarheden van transvrouwen zoals de vergoedingsstatus van borstprothesen en hun precaire sociaaleconomische positie.

Stel dat de chirurg met kennis van het bovenstaande besluit het onderzoek niet door te zetten, omdat ze de afhankelijkheid en pathogene kwetsbaarheid van trans vrouwen niet wil vergroten. Dat zou ons inziens geen passende ethische respons op bovenstaande kwetsbaarheden zijn. Hoewel haar intentie is om potentiële deelnemers te beschermen, draagt deze exclusie onbedoeld bij aan kennishiaten rondom deze borstvergrotingstechniek bij trans vrouwen die hun inherente kwetsbaarheid ten opzichte van cisgender vrouwen verhoogt.

Gezien kwetsbaarheden kunnen leiden tot (gevoelens van) machteloosheid en controleverlies beargumenteren Mackenzie, Rogers en Dodds (2013) dat onderzoekers ernaar moeten streven het handelingsvermogen van hun deelnemers te bevorderen. Eén van de manieren waarop onderzoekers hier recht aan kunnen doen is door potentiële deelnemers inspraak te geven in onderzoeksagenda's en de opzet van onderzoek. De chirurg in dit vignet kan bijvoorbeeld trans vrouwen betrekken in de ontwerpfasen van haar onderzoek. Zij kunnen de chirurg vertellen of er behoefte is aan onderzoek naar borstvergrotingstechnieken in hun gemeenschap en met welke kwetsbaarheden de chirurg rekening zou moeten houden. Hierdoor kunnen niet alleen haar onderzoeksresultaten bijdragen aan het verkleinen van de inherente, lichamelijke kwetsbaarheid van transgender vrouwen, maar doet de opzet van haar onderzoek dat ook. Op deze manier kan een samenwerking met *stakeholders* uit de transgender gemeenschap hun handelingsvermogen bevorderen en helpen om kwetsbaarheden in onderzoek te inventariseren en minimaliseren (Adams et al. 2017). Hoewel een dergelijke samenwerking diverse ethische vragen oproept, kan het belang ervan moeilijk onderschat worden. Uiteindelijk zijn transgender personen zelf het best in staat om te beoordelen hoe de balans tussen niet-schaden en kennisvergroting vormgegeven zou moeten worden.

Conclusie

Onze bijdrage is een aanzet tot een meer genuanceerd en expliciet denken en spreken over de manieren waarop transgender personen in (bio)medisch onderzoek kwetsbaar zijn, met het uiteindelijke doel passende ethische responsen en plichten te formuleren. Conceptuele uitwerkingen van het begrip 'kwetsbaarheid' kunnen hierin ondersteunen. De taxonomie van Mackenzie, Rogers en Dodds helpt ons om met sensitiviteit te kijken naar de specifieke samenstelling van de transgender onderzoekspopulatie en de voor hen én het onderzoek relevante bronnen van kwetsbaarheid. Ze nodigt uit tot een kritisch tegen het licht houden van vooronderstellingen over de 'kwetsbare' groep en benadrukt dat (bio)medisch onderzoek niet in een vacuüm plaatsvindt. De vraag hoe de kwetsbaarheid van transgender personen het best begrepen kan worden zal dus per onderzoek verschillen en telkens opnieuw gesteld moeten worden. Een antwoord is in ieder geval niet te formuleren zonder de context en de stem van de 'kwetsbare' onderzochte mee te wegen.

Karl Gerritse, MD, MA, arts-assistent ziekenhuispsychiatrie bij het Kennis- en Zorgcentrum voor Genderdysforie (KZcG) en promovendus aan de afdeling Ethiek, Recht en Humaniora (EHR), Amsterdam UMC (locatie VUmc) verricht empirisch-ethisch onderzoek naar gedeelde besluitvorming in transgenderzorg

Krishma Labib, MSc, MA, promovenda aan de afdeling EHR, Amsterdam UMC (locatie VUmc) verricht onderzoek naar onderzoeksintegriteit

Casper Martens, BSc, MA-student Management, Policy Analysis & Entrepreneurship in Health Sciences, Vrije Universiteit Amsterdam en is actief binnen patiëntenorganisatie Transvisie

Dr. Marijke Bremmer, MD, ziekenhuispsychiater o.a. bij het KZcG, senior onderzoeker binnen APH Mental Health en lid van de METc, Amsterdam UMC (locatie VUmc)

Noten

1. In deze bijdrage schrijven we over transgender personen die een medische transitie wensen of hebben ondergaan om hun lichaam aan te passen aan hun ervaren genderidentiteit. We benadrukken echter dat medische interventies niet voor iedere

transgender persoon noodzakelijk zijn.

2. Dit sluit aan bij onze ervaringen als onderzoekers, METc-lid en belangenbehartiger.
3. Hoewel de term 'pathogeen' lijkt te impliceren dat een kwetsbaarheid 'ziekmakend' is, doelen de auteurs hiermee op kwetsbaarheden die ethisch onrechtvaardig zijn.
4. Zie <https://wetten.overheid.nl/BWBR0041856/2019-02-01>

Literatuur

- Adams, N., et al. (2017) Guidance and ethical considerations for undertaking transgender health research and institutional review boards adjudicating this research. *Transgender Health*. 2(1): pp. 165-175.
- CIOMS. (2016) *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*, 4th edition. Geneva: WHO press.
- Kuyper, L. (2017) *Transgender personen in Nederland*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau
- Mackenzie, C., Rogers, W. & Dodds, S. (2013) What is vulnerability, and why does it matter for moral theory? In: Mackenzie, C., Rogers, W., & Dodds, S. (Eds.). *Vulnerability, New Essays in Ethics and Feminist Philosophy* (pp. 1-29). Oxford: Oxford University Press.

Recensie

Het leerboek gaat niet echt met zijn tijd mee

Leerboek ethiek in de gezondheidszorg,
H. ten Have, R. ter Meulen, M. de Vries,
B. ter Meulen,
Uitgeverij: Bohn Stafleu van Loghum.
Print ISBN: 978-90-368-2442-2 /
Elektronisch ISBN: 978-90-368-2443-9

Rob Houtepen

Sinds de eerste druk van 1998 is het leerboek Medische Ethiek het meest gebruikte ethiekhandboek aan de Nederlandse opleidingen geneeskunde. Inmiddels heeft het boek een titel gekregen die een breed speelveld ('gezondheidszorg') suggereert. Als coauteur is filosoof Evert van Leeuwen vervangen door twee praktiserende artsen. Dat ligt niet voor de hand als je reikwijdte en doelgroep zou willen verbreden. Op pagina 30 staat bijvoorbeeld ook nog: "In plaats van nieuwe termen te gebruiken, zullen wij hier blijven spreken van medische ethiek." Medische ethiek is traditioneel in feite doktersethiek en betreft vooral behandelingsbeslissingen over patiënten. Als je het hebt over de gezondheidszorg in haar geheel, zou je in elk geval ook ruimte moeten geven aan morele vragen die opkomen vanuit de perspectieven van patiënten, zorgverleners in brede zin en andere betrokkenen en belanghebbenden bij de zorg. De nieuwe editie doet dat in beperkte mate, niet echt meer dan voorheen.

Naast de vijf theoretisch ingestoken openingshoofdstukken en de 'doktershoofdstukken' over een professionele arts-patiëntrelatie, medisch-technische interventies, medisch-wetenschappelijk onderzoek, diagnostiek en behandeling, zijn er nog steeds bredere hoofdstukken over zorg, preventie en keuzen in de zorg. In die laatste hoofdstukken overheerst de beleidsblik. Ervaringen en perspectieven van burgers, zorggebruikers en niet-medische zorgverleners komen heel beperkt aan bod en genereren kennelijk

amper specifieke morele vragen en kaders.

Naar inhoud is er niets substantieels veranderd. Op onderdelen zijn tekst en bronnen geactualiseerd, maar nergens is sprake van echt nieuwe invalshoeken of onderwerpen. Naar keuze is het geruststellend of confronterend dat er in deze wereld de afgelopen tien jaar vrijwel niets nieuws onder de zon is.

In een recensie van een boek in een heel ander genre las ik onlangs dat het een opeenstapeling van dilemma's leverde zonder uitzicht op oplossingen. Hier heet dit 'procesethiek', die de lezer vooral zelf aan het denken moet zetten. Heel loffelijk, maar buitengewoon frustrerend voor de primaire doelgroep van jonge, snelle, zeer praktische en resultaatgerichte mensen. Voor iedere ethiekdocent zal het een probleem blijven hoe een beschouwende basishouding als de ethische verzoend kan worden met de habitus van artsen. Die is gericht op snel klinische beslissingen maken en studenten geneeskunde nemen dit rap over. Dit boek blijft, nog steeds, in gebreke om een praktische handreiking te bieden 'hoe ethiek te doen'? Zo lang een paragraaf als "ethiek: toepassing en interpretatie" zich beperkt tot een verantwoord overzicht van alternatieve theoretische kaders, blijft alles abstract en intellectueel. Uitnodigend is anders.

Dat koele, intellectuele en abstracte gehalte doet ook geen recht aan de maatschappelijke context. Ja, er is een hoofdstuk over doelen in de zorg, en zo verschoppen de meeste medisch-ethische handboeken het niet. En hoofdstuk 2 heeft wel vijf pagina's over maatschappelijke veranderingen als motor voor ethische kwesties. Maar het lijkt eerder de onderwerpenlijst van een stabiele medische ethiek te veranderen, dan aard en ambities van het ethische domein zelf. Diversiteit is hier bijvoorbeeld nog geen echt thema. Hier gaat het nog gewoon over "de mens" en "morele ervaring" in enkelvoud. Impliciet zijn het daarmee de aandoeningen en de opvattingen van 'de patiënt' die er ethisch toe doen, en niet zozeer de maatschappelijke of lijfelijke diversiteitskarakteristieken.

Op pagina 27 staat de enige (korte) alinea waarin diversiteit expliciet wordt besproken. Daar gaat het alleen over religieuze opvattingen en culturele tradities. Dat er voor ethiek en gezondheidszorg talrijke relevante patronen zijn in de verschillende manieren waarop mensen in het leven staan en in hun lijf zit-

ten, krijgt hier geen enkele systematische aandacht. Begrippen als etniciteit, (sociale) klasse, ‘disability’ (of zelfs maar ‘handicap’), gender of transgender zullen vergeefs zoeken in het uitgebreide begripsregister van het boek. Daar staat één verwijzing naar “cultuur” (p. 28). De context is de groeiende mondigheid van patiënten, waarop volgt: “Tegelijkertijd is duidelijk dat hierover binnen andere culturen, inclusief migrantenculturen, verschillend wordt gedacht. De idee dat patiënten, en met name vrouwen, zelf beslissen over gezondheid en ziekte, is lang niet overal geaccepteerd. Deze diversiteit draagt ook bij aan de morele onzekerheid waarmee hulpverleners worden geconfronteerd.” Kortom, het klassieke patroon van ‘wij’ en ‘de ander’, normaal en abnormaal, dat je met systematische aandacht voor diversiteit zou willen problematiseren. De alledaagse praktijk in de spreekkamer van dokters en overal elders in de gezondheidszorg biedt talloze aanknopingspunten. Maar in dit boek blijft het bij verschil in opvattingen.

Ook ontbreekt systematische aandacht voor de ‘morele’ vragen die worden opgeroepen door de institutionele structuur van de geneeskunde als zodanig. Ook hier aanknopingspunten te over: de verkaveling tussen somatisch en psychisch en al die andere medische hokjes, de tunnelvisie van de Evidence Based Medicine, de deels daarmee verbonden commerciële vertekening van de kennisbasis, de arts als top van de pyramide, de druk van de prestatieplicht, de problematische kanten van het productie- en financieringssysteem in de gezondheidszorg of de crisis in de GGZ en de JGZ: in dit boek geen indicatie van de met de organisatie en structuur van de gezondheidszorg verbonden morele problemen.

Ook is het boek niet echt een aantrekkelijk werkboek, zeker niet voor de doelgroep. Met 287 pagina’s, dicht bedrukt in twee kolommen, is het nog steeds geen boek dat studenten geneeskunde en gezondheidswetenschappen en artsen of andere zorgverleners vrijwillig zullen gaan lezen. De belangrijkste verandering is dat een groot deel van de vignetten met voorbeelden van casuïstiek en kwesties naar de voor kopers beschikbare website van de uitgever is verplaatst. Als je de papieren versie leest, is dat niet handig. De digitale omgeving is ook gebruikt om videomateriaal toe te voegen: vooral YouTube clips en

fragmenten van de publieke omroep. Zulk materiaal is inderdaad onmisbaar om studenten een goed beeld te geven van een kwestie.

Kortom, nog steeds biedt dit boek als naslagwerk een relatief breed overzicht van de klassieke medische ethiek. Maar het is op belangrijke punten niet actueel en breed genoeg. Voor een nieuwe editie na tien jaar een gemiste kans.

Rob Houtepen is verbonden aan de vakgroep Meta-medica van de Universiteit Maastricht en was daar de afgelopen twintig jaar verantwoordelijk voor het geïntegreerde ethiek en rechtprogramma in de basisopleiding geneeskunde.

Nieuws uit de Vereniging

André Krom

Op initiatief van de Podiumredactie is een oude traditie in ere hersteld, om in elk nummer van *Podium* kort verslag te doen van ontwikkelingen in de Vereniging.

Corona-dossier aangevuld met achterliggende database

Zoals u weet is sinds enige tijd op de NVBe website een dossier te vinden voor wie professioneel met ethische vraagstukken rond het coronavirus te maken krijgt. Dat dossier is samengesteld op initiatief van samenwerkende ethici uit de universitaire medische centra, en met ondersteuning vanuit het LUMC.

In het streven om relevante ethische literatuur zoveel mogelijk op één plek vindbaar te maken, is het coronadossier op de NVBe website onlangs uitgebreid met een achterliggende database van bijna driehonderd artikelen. Per thema vindt u een los pdf-document met de bijbehorende artikelen uit de database. Deze database werd samengesteld door Carlijn Damsté en Annemieke Jalink (IQ health-care, vakgroep Ethiek van de Gezondheidszorg, Radboudumc). Zij hebben in de periode van begin maart 2020 tot en met eind juni 2020 een selectie van wetenschappelijke tijdschriften en publieke platforms structureel geraadpleegd voor ethische artikelen over Covid-19.

Samenwerking uitgeverij Noordboek en NVBe

In 2019 schreef Martin Drenthen het NVBe Preadvies *Natuur binnen of buiten het hek? Over de spanning tussen natuurbeheer en veehouderij en de grens tussen natuur en cultuurland*. Onlangs verscheen van de hand van Martin Drenthen een bewerkte en geactualiseerde versie van de tekst in boekvorm: *Hek. De ethiek van de grens tussen boerenland en natuurgebied*. Dit was een samenwerking tussen Noordboek Natuur (onderdeel van Bornmeer Noordboek) en de NVBe. Geïnteresseerden kunnen het boek bestellen via: <https://www.bornmeer.nl/winkel/hek/>

NVBe jaarsymposium “Verschuivende rollen in de ethiekondersteuning”

Op 26 oktober j.l. hield de NVBe haar jaarsymposium “Verschuivende rollen in de ethiekondersteuning” (online). Centraal stond de vraag hoe aandacht voor ethische kwesties en zingeving in de zorg in Nederland is georganiseerd, en welke rol ethici en geestelijk verzorgers daarin (kunnen) spelen. Met 68 deelnemers werd het symposium zeer goed bezocht. Het gesprek wordt voortgezet in het eerste themanummer van *Podium voor Bio-ethiek* in 2021, waarvoor inmiddels een oproep tot bijdragen is verspreid.

Samenstelling Podiumredactie

Tot slot wil het bestuur Beatrijs Haverkamp graag hartelijk danken. Na jaren zeer actief te zijn geweest in de redactie van *Podium voor Bio-ethiek*, gaat Beatrijs de redactie verlaten. Dit nadat eerder de redactie sterk is uitgebreid. Heel veel dank voor je inzet, Beatrijs! Het ga je goed, en graag tot ziens.

Berichten van het Rathenau Instituut

Yayouk Willems en Sophie van Baalen

Het Rathenau Instituut stimuleert de publieke en politieke meningsvorming over de maatschappelijke aspecten van wetenschap en technologie. Het instituut doet onderzoek en organiseert debat over wetenschap, innovatie en nieuwe technologieën. Op deze plek komen de lopende thema's en projecten aan de orde.

De coronacrisis is niet alleen een crisis in de volksgezondheid maar raakt veel aspecten van ons leven. Voor veel problemen die door corona zijn ontstaan, wordt technologie aangedragen als de oplossing, of ten minste een deel daarvan. Het Rathenau Instituut boog zich in het afgelopen half jaar over prangende technologisch-maatschappelijke aspecten van de coronacrisis, bijvoorbeeld in twee *berichten aan het parlement (BAP)*. Hiervoor baseerden we ons op eigen onderzoek en op de gezamenlijke verklaring van het Internationaal Comité voor Bio-ethiek van UNESCO en de Wereldcommissie voor de Ethiek van Wetenschappelijke Kennis en Technologie, waaraan ook onze directeur heeft meegewerkt (UNESCO, 2020). In dit artikel blikken we terug op onze *berichten aan het parlement* (Rathenau Instituut, 2020a, 2020b) om parlement en samenleving perspectieven te bieden in de omgang met de coronacrisis.

App als een van de opties

Al snel nadat het Nederlandse kabinet de 'intelligente lockdown' had afgekondigd om de verspreiding van het virus tegen te gaan, begon het mogelijkheden te verkennen om via een app het onderzoek naar de contacten van besmette personen te digitaliseren. Zo'n corona-app zou Nederland moeten helpen uit de lockdown te komen.

In *Coronacrisis vraagt om zorgvuldig handelen en democratisch debat* (2020b), schreef het Rathenau Instituut dat de coronacrisis de zwakke punten van de gezondheidszorg heeft blootgelegd, en dat de publieke gezondheidsinfrastructuur versterking

nodig had om het coronavirus op de lange termijn het hoofd te kunnen bieden. De inzet van een corona-app kon hieraan bijdragen, maar het was belangrijker om te kiezen voor een pakket maatregelen met een balans tussen innovaties op het gebied van medische behandelingen, maatschappelijke maatregelen zoals verfijnde normen voor 'social distancing' en technologische innovaties zoals apps.

Een app was dus niet de kern van de oplossing, maar een van de beleidsopties uit dit pakket. Dat pakket moest effectief zijn met betrekking tot de publieke gezondheidszorg, en tegelijkertijd geen mensen- en grondrechten onder druk zetten. De invoering van de app moest proportioneel zijn ten opzichte van de te verwachten gezondheidswinst.

De ontwikkeling van een corona-app was niet uniek voor Nederland. In heel Europa waren landen bezig met het ontwikkelen van soortgelijke apps. Wij schreven dat Nederland een voorloperrol kon spelen bij het vinden van een breed gedragen antwoord op de coronacrisis, met inachtneming van publieke waarden en mensenrechten. Daarom was het belangrijk dat ook burgers en wetenschappers buiten het medische domein werden betrokken, zoals juristen, economen, historici, ethici en psychologen (Rathenau Instituut, 2020b). Dat zou ook het vertrouwen van de samenleving versterken in de gekozen maatregelen die grote sociale en economische gevolgen hadden.

Afhankelijkheid van Google en Apple

Toen in de zomer in Twente een praktijktest met de Nederlandse corona-app (CoronaMelder) startte, waren de bovenstaande overwegingen nog steeds relevant. In *Plannen voor coronamelder vragen om verduidelijking* (Rathenau Instituut, 2020c), dat we in augustus naar het parlement stuurden, wezen we erop dat het verder belangrijk was om na te denken over de vraag hoe de app zich verhield tot het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens. Dit stelt weliswaar dat overheden de privacy van burgers mogen schenden om de volksgezondheid te beschermen, maar het was de vraag of een app hiervoor wel een proportioneel middel was.

Daarnaast was het belangrijk dat er heldere en bindende afspraken kwamen met private partijen als Google en Apple. Met de introductie van de CoronaMelder ging de overheid een relatie met hen aan,

terwijl zij geen volledig inzicht boden in de broncode en eenzijdig de voorwaarden voor gebruik bepaalden. Bovendien moest duidelijk zijn welke partijen toegang hadden tot de gegevens die de app zou gaan verzamelen en hoeverre die gekoppeld konden worden aan andere gegevens van de gebruiker. Het is onwenselijk dat er profielen opgebouwd worden die nu of later kunnen leiden tot stigmatisering, discriminatie of uitsluiting. Inmiddels is de CoronaMelder beschikbaar voor alle Nederlanders, maar zijn bovenstaande problemen nog niet volledig opgelost.

Het Rathenau Instituut blijft de ontwikkelingen rond de coronacrisis op de voet volgen. Zo zal vaccineren een volgende technologische oplossing zijn om de verspreiding van het virus aan te pakken. Daarbij is het belangrijk dat vaccins op een maatschappelijk verantwoorde manier worden ontwikkeld, dat de benodigde kennis vrij toegankelijk is (*Open Science*), en dat bedrijven en overheden goed samenwerken. Een wereldwijde beschikbaarheid en een rechtvaardige verdeling binnen bevolkingsgroepen zullen doorslaggevend zijn voor het succes van een vaccin.

Literatuur

UNESCO (2020) *Statement on COVID-19: Ethical considerations from a global perspective*. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000373115>, bezocht op: 9 december 2020.

Rathenau Instituut (2020a) *Bericht aan parlement: De coronacrisis vraagt om zorgvuldig handelen en democratisch debat*. https://www.rathenau.nl/sites/default/files/2020-04/BAP%20De%20Corona-crisis%20vraagt%20om%20zorgvuldig%20handelen%20en%20democratisch%20debat_1.pdf, bezocht op: 9 december 2020.

Rathenau Instituut (2020b) *Longread: Betrek burgers en wetenschappers van allerlei pluimage bij de coronacrisis*. <https://www.rathenau.nl/nl/kennisgedreven-democratie/betrek-burgers-en-wetenschappers-van-allerlei-pluimage-bij-de>, bezocht op: 9 december 2020.

Rathenau Instituut (2020c) *Overwegingen naar aanleiding van de Kamerbrief introductie "CoronaMelder"*. <https://www.rathenau.nl/sites/default/files/2020-08/Overwegingen%20naar%20aanleiding%20van%20Kamerbrief%20introductie%20Coronamelder.pdf>, bezocht op: 9 december 2020.

Nieuws van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid

Rachèl van Hellemond en Lotte Welling

Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) signaleert nieuwe ontwikkelingen op het snijvlak van ethiek, gezondheid en beleid. Het CEG brengt geregeld signalementen uit en organiseert bijeenkomsten, waarbij u uiteraard van harte welkom bent. Op de website van het CEG (www.ceg.nl) vindt u alle publicaties evenals actuele informatie over bijeenkomsten. In deze bijdrage geven wij een toelichting op lopende projecten en aankomende bijeenkomsten.

Publicatie: 'Couveuse 2.0: kunstamnion en –placenta. De KAPT: geen couveuse en geen kunstbaarmoeder'

In november publiceerde het CEG het signalement 'Couveuse 2.0: kunstamnion en –placenta. De KAPT: geen couveuse en geen kunstbaarmoeder'. De kunstamnion- en placentatechnologie (hierna: de KAPT) biedt mogelijkheden om de behandeling van prematuren te verbeteren tijdens hun meest kwetsbare periode, maar roept tegelijkertijd nieuwe ethische, juridische en maatschappelijke vragen op ten opzichte van de nu geboden zorg op de neonatale intensive care. In het signalement brengt het CEG deze vragen in kaart om de minister en beleidsmakers te informeren. Ook wil het CEG met dit signalement een aanzet geven voor een discussie over de wenselijkheid en de gevolgen van deze technologie.

De KAPT is bij het grote publiek bekend als de kunstbaarmoeder. Volgens het CEG is deze benaming ongelukkig aangezien het irreële verwachtingen schept. De KAPT neemt de functie over van de vruchtvlies, het vruchtwater (amnion) en de moederkoek (placenta). Het is een alternatief voor de huidige couveuse bij de eerste opvang van extreem prematuren.

Voor de innesteling en vroege ontwikkeling van het embryo blijft (voorlopig) een menselijke baarmoeder nodig. Een volledige ontwikkeling van een embryo naar een kind buiten de baarmoeder is in de nabije toekomst zeer onwaarschijnlijk.

Preklinisch onderzoek met dierproeven en simulatiemodellen moeten de komende tijd inzicht geven in de veiligheid en de effectiviteit van de KAPT bij humane extreem prematuren. De KAPT kan potentiële (gezondheids)voordelen voor pasgeborenen en de zwangere vrouw bieden, maar brengt ook risico's met zich mee. Zo is er in de KAPT zeer waarschijnlijk geen (fysiek) contact mogelijk tussen de ouders en het kind. Dit kan gevolgen hebben voor de sociaal-emotionele ontwikkeling van het kind en voor de (hechtings-) relatie tussen ouder(s) en kind. Het CEG vindt het belangrijk dat daar nader onderzoek naar wordt gedaan, waarbij uitkomsten van verblijf in de KAPT vergeleken worden met die van opvang in de couveuse.

Een ander risico is dat de vrouw voor de opvang van de pasgeborene in de KAPT zeer waarschijnlijk een keizersnede moet ondergaan. Ook kan de beschikbaarheid van de KAPT ertoe leiden dat ouders morele druk voelen om deze kans op overleving van het kind aan te grijpen, zonder deze goed af te wegen tegen de (potentiële) nadelen die er zijn, zoals de kans op handicaps voor het toekomstige kind, de impact die dat kan hebben op het gezin en de draagkracht van de ouders, en de mogelijke (behandel)alternatieven. Mede daarom pleit het CEG voor goede, intensieve counseling van de ouders om hen te helpen bij het maken van de juiste afwegingen.

Verder beveelt het CEG aan om voorafgaand of tijdens de doorontwikkeling van de KAPT een debat te voeren met een brede kring van betrokkenen, zoals ouders en patiëntenorganisaties, (kinder)artsen, perinatologen, verloskundigen, public health experts, gezondheidseconomen en medisch en techniek-ethici, over de maatschappelijke waarde en wenselijkheid van deze technologie. Zo zijn er vragen over de rechtvaardiging van investeringen in deze technologie in plaats van in (onderzoek naar) verbetering van bestaande vormen van prenatale zorg. Voorlopig heeft een relatief kleine specifieke groep mogelijk voordeel bij (de verdere ontwikkeling van) deze technologie. Een belangrijk voorwaarde voor het debat is het schep-

pen van een realistisch beeld van de technologie door wetenschappers en beleidsmakers, zodat science-fictionachtige beelden en irreële verwachtingen van de technologie niet de boventoon voeren tijdens het debat.

Achtste Els Borst Lezing

De Els Borst Lezing is een initiatief van het CEG. De lezing werd dit jaar op 25 november 2020 voor de achtste keer georganiseerd. Tamar Sharon hield de lezing en Dick Willems en Kristien Hens waren de coreferenten. De lezing "*Ontwrichte zorg? Digitale gezondheid en het verlies van publieke waarden*" is terug te zien op de vernieuwde CEG-website. Ook is daar de schriftelijke publicatie te downloaden.

Digitalisering van de gezondheid – van wearables en apps tot AI en geautomatiseerde besluitvorming – belooft de gezondheid van individuen en de bevolking te verbeteren. Maar het destabiliseert ook fundamentele publieke waarden, waaronder autonomie, solidariteit, rechtvaardigheid en het algemeen belang. Tijdens de lezing stond Tamar Sharon stil bij wat er verloren kan gaan als we meer digitale gezondheid krijgen, en hoe we zo'n digitale gezondheid beter op onze fundamentele waarden kunnen afstemmen.

Om op de hoogte te blijven van de werkzaamheden van het CEG kunt u zich op www.ceg.nl inschrijven voor de nieuwsbrief. Eventuele vragen kunt u richten aan info@ceg.nl.