

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

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.