

TRANS* ZORG ANDERS

*een alternatieve visie op
trans* zorg voor Nederland*



SAMENVATTING

Samenvatting

Inleiding

Sinds 2019 kent de Nederlandse trans zorg de Kwaliteitsstandaard Transgenderzorg (voor lichamelijke zorg) en de Kwaliteitsstandaard Psychische Transgenderzorg. Dit is een belangrijke stap voorwaarts. Helaas schenden de standaarden fundamentele rechten van transgender zorgvragers, omdat ze vasthouden aan het ouderwetse 'poortwachtermodel'. Dit betekent dat zorgvragers een psychiatrische diagnose nodig hebben, voordat ze toegang kunnen krijgen tot somatische zorg. Dit is ongehoord in Nederland.

Deze alternatieve visie op trans zorg in Nederland gaat uit van medische zorg voor wie dat nodig heeft, wanneer men dat nodig heeft, zoals men dat nodig heeft. Dat is een mensenrechtenbeginsel. Dit rapport dient ter inspiratie voor trans zorgvragers en zorgaanbieders.

Recht op gezondheid

Historisch is bewust gekozen voor pathologiserende transgenderzorg om de weerstand te verlagen. Sindsdien zijn de inzichten rondom goede trans zorg radicaal veranderd. Toch blijft de trans zorg onverminderd deze pathologiserende weg volgen. Dit leidt tot de vreemde situatie dat de huidige zorg met twee maten meet: één maat voor algemene zorg en een andere maat voor trans zorg.

Het medische model voor trans zorg gaat uit van de psychiatrische aandoening 'genderdysforie' (DSM-5) of de seksuele aandoening 'genderincongruentie' (ICD-11). Daarentegen gaat de mensenrechtenbenadering uit van het bestaansrecht van alle mensen. Soms is daar zorg voor nodig.

Mensenrechten

Uit de Yogyakarta Beginselen, de mensenrechten met betrekking tot seksuele oriëntatie, genderidentiteit, expressie en geslachtskenmerken, volgt direct dat alleen *informed consent* een legitieme werkwijze is. Een model voor trans zorg vanuit mensenrechtenperspectief kan niet anders dan zorg op maat bieden.

Recht op gezondheid

Internationale mensenrechtenverdragen beschrijven gezondheid als een positief recht. Dat wil zeggen: gezondheid is méér dan de afwezigheid van ziekte. (Rechts)zaken hebben bevestigd dat dit mensenrecht ook voor transgender zorgvragers geldt.

Terminologie

In de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) is vastgelegd dat een zorgvrager in staat moet zijn om geïnformeerde toestemming te geven voor de behandeling en zorg die men ontvangt. Gewoonlijk gaan zorgaanbieders er vanuit dat zorgvragers dat kunnen, tenzij het tegendeel wordt bewezen. Uitzondering zijn trans zorgvragers: die moeten eerst een psychiatrische evaluatie ondergaan die beoordeelt of ze ter zake 'wilsbekwaam' zijn. Nadat vervolgens de *psychiatrische* diagnose 'genderdysforie' gesteld is, krijgen trans zorgvragers toegang tot de *somatische* trans zorg. Dat is een schending van mensenrechten. Mede door de enorme wachtlijsten in de trans zorg wil men via triage-groepen trans zorgvragers door de huisarts laten behandelen. Principle 17 vindt dit een uitstekende ontwikkeling, zolang de psycholoog als poortwachter verdwijnt.

Informed consent

De WGBO regelt hoe *informed consent* werkt in de Nederlandse zorg. Ook hier werkt de trans zorg anders, want daar ligt de verantwoordelijkheid bij de zorgaanbieder. De beste oplossing is *strong informed consent*, waarbij de verantwoordelijkheid zo sterk mogelijk bij de zorgvrager ligt.

Commentaar op Kwaliteitsstandaard Transgenderzorg

Er liggen fundamentele problemen in de gebruikte uitgangspunten en de voorwaarden voor toegang tot trans zorg, zoals beschreven in de Kwaliteitsstandaard Transgenderzorg (voor somatische zorg) en de Kwaliteitsstandaard Psychische Transgenderzorg. Daardoor schenden deze standaarden de mensenrechten van trans zorgvragers. Deze samenvatting beperkt zich tot de belangrijkste bezwaren.

Niet-medische zorg

Gendergerelateerde zorg is meer dan alleen transitiezorg. Het is ook een juridische wijziging, sociale transitie en/of medische behandeling. Een goede standaard voor trans zorg beschrijft ondersteuning bij *alle* aspecten van gendergerelateerde zorg.

Veel trans personen hebben baat bij psychosociale ondersteuning. Een passende vergoeding is daarbij noodzakelijk.

Vaak kunnen trans mensen baat hebben bij psychologische begeleiding, omdat er diepere en/of complexere problemen spelen. Daarnaast hebben de extreem lange wachttijden voor gendergerelateerde zorg vaak grote gevolgen op het psychisch welbevinden van zorgvragers.

Sommige trans mensen hebben psychiatrische ondersteuning nodig. Zorgaanbieders dienen de mogelijke invloed van genderincongruentie op de psychiatrische disbalans in hun overwegingen mee te nemen.

Bij bovengenoemde zorgaanbieders bestaat een groot tekort aan trans culturele competentie. Er moet fors worden geïnvesteerd in bij- en nascholingen en in opleidingen.

Medische zorg

Medicatie zou per definitie maatwerk moeten zijn, maar binnen de trans zorg wordt standaard het goedkoopste middel verstrekt. Principle 17 dringt aan op het voorschrijven van medicatie die op de persoon is afgestemd.

Gendergerelateerde chirurgie komt in vele vormen en moet kunnen plaatsvinden met en zonder hormoonbehandeling. Eerlijke voorlichting over wat wel en niet mogelijk is, is daarbij noodzakelijk.

Postoperatieve zorg moet een standaard onderdeel van trans zorg zijn en niet afhangen van individuele zorgaanbieders. Ook hier zijn trans culturele en interculturele competentie van groot belang.

Post-transitie zorg

Trans personen moeten levenslang in de gemeenschap en bij de gespecialiseerde zorgaanbieders terecht blijven kunnen. Men blijft immers transgender.

Doorgaans kan een huisarts de jaarlijkse hormooncontroles doen. Soms is verwijzing naar een endocrinoloog nodig. Zorgaanbieders moeten de noodzakelijke trans culturele competenties aanleren.

Het maatschappelijke onbegrip, discriminatie, uitsluiting en geweld waar veel transgenders dagelijks mee te maken hebben, moeten aangepakt worden. Ook transgender burgers hebben recht op een veilig leven.

Transgenders die tot meerdere gemarginaliseerde groepen behoren, ervaren extra problemen. Dit kan alleen adequaat aangepakt worden door een benadering vanuit het 'kruispuntdenken'.

Principle 17 zou graag zien dat Nederland stopt met het registreren van het geslacht van burgers. Deze informatie dient niet langer een doel en is daarmee in strijd met de privacy van burgers.

Uitgelichte onderwerpen

Roken en middelengebruik

Principle 17 onderschrijft de medische redenen achter het advies tot stoppen, maar ziet tegelijkertijd dat koste wat kost vasthouden aan dit advies contraproductief is. Roken en/of middelengebruik is veelal een overlevingsstrategie om een stressvol leven het hoofd te kunnen bieden.

Gezond lichaamsgewicht

Ondergewicht of overgewicht is een serieuze zaak. Het gebruikte criterium van BMI is echter dubieus. Een effectievere manier is te kijken naar conditie, gespierdheid en andere fysieke aspecten die aangeven hoe het met iemands draagkracht voor een chirurgische ingreep is gesteld.

Trans en hiv

Een hiv-positieve status hoeft geen bezwaar te zijn voor transitiezorg. De sociale omstandigheden waarin de zorgvrager in kwestie leeft, zouden mogelijk wel een probleem kunnen vormen. Principle 17 wil benadrukken dat het ook in deze situaties mogelijk is dat zorgvragers ernstig lijden onder hun lichaamsdysforie.

Vergoedingen

Wat betreft het vergoeden van medicatie is veel mis. De vergoeding van testosteron en oestrogeen zijn redelijk geregeld. Grotere problemen bestaan bij medicijnen die *off label* gebruikt worden, zoals finasteride. Daarnaast zijn er veel essentiële ingrepen die niet of nauwelijks vergoed worden, zoals laserhaarverwijdering en liposuctie van de heupen. Deze behandelingen hebben grote invloed op iemands maatschappelijke acceptatie.

COVID-19

Trans personen bevinden zich relatief vaak in een gemarginaliseerde positie, waardoor de coronapandemie zeer grote impact op de trans gemeenschap had – en nog steeds heeft. Veel trans personen zijn bovengemiddeld geïsoleerd en hebben weinig mogelijkheden om gelijkgestemden te ontmoeten.

Gemarginaliseerde groepen

Principle 17 heeft in 2019 twee rondetafel-bijeenkomsten gehouden met mensen uit de trans gemeenschap die ook andere gemarginaliseerde eigenschappen hebben. Er zijn ervaringen gedeeld van non-binaire trans personen, trans personen met een handicap of chronische ziekte, trans personen van kleur, trans vluchtelingen en trans personen met een verblijfsstatus.

De bijeenkomsten maakten pijnlijk duidelijk dat eenieder die niet aan de witte, binaire, valide, neurotypische en Nederlandse norm voldoet, een grote kans heeft op problemen bij het verkrijgen van toegang tot trans zorg. Ook was het opvallend dat velen onnodige vertraging opliepen tijdens transitiezorg, omdat zorgaanbieders 'voorzichtig' wilden zijn en daarom 'extra zekerheden en controles' nodig achtten.



Kinderen en jongeren

Inconsistente norm

De huidige medische normen gaan niet consistent om met de mensenrechten van kinderen. Zo stelt Artikel drie van het VN-Verdrag voor de Rechten van het Kind (CRC) het garanderen van het belang van het kind voorop. Toch is in de ICD-11 een diagnose 'genderincongruentie bij kinderen' opgenomen. Dit pathologiseert gezonde kinderen die geen medische behandeling krijgen, met een psychiatrische diagnose.

Screening

Hoe kan men vaststellen in hoeverre een kind wel of niet transgender is? Het screenen van gendercreatieve kinderen gebeurt nu door kinderpsychologen en -psychiaters, vanuit cisgender-normatieve uitgangspunten.

Watchful waiting

De gangbare benadering bij gendercreatieve kinderen is *watchful waiting*, wat inhoudt dat men afwacht hoe het kind zich ontwikkelt. Daarbij raden zorgaanbieders een sociale transitie af, terwijl volwassenen kinderen juist zouden moeten steunen in hun ontwikkeling – en dus ook in hun genderontwikkeling. Kinderen kunnen al heel jong weten wat hun gender is.

Gay of trans?

Een bekend argument tegen trans zorg bij kinderen is dat niet duidelijk is of het een transgender of homoseksuele ontwikkeling gaat worden. Door gendercreatieve kinderen te pathologiseren worden seksuele en genderdiversiteit opnieuw gemedicaliseerd. Dat is een zorgelijke ontwikkeling. De kindertijd kenmerkt zich door 'mobiliteit', 'variatie' van gedrag. Waar het om gaat is dat het niet erg is, wanneer een kind doorgroeit naar een andere uiting of terugkeert op hun schreden.

Puberteitsremmers

Medische interventie bij trans jongeren kan pas beginnen bij het begin van de puberteit, als de secundaire geslachtskenmerken in ontwikkeling komen.

Gendercreatieve kinderen die al lang voor hun puberteit aangeven dat hun lichaam en hun genderidentiteit niet matchen, kunnen wellicht eerder (voorzichtig) starten met crossgender hormoonbehandeling. Deze werkwijze is conform de SOC-8, die de vaste leeftijdsgrens volledig heeft losgelaten.

Neurodiversiteit

De laatste jaren is er veel aandacht voor neurodiversiteit onder gendercreatieve jeugd. Het is echter zorgelijk dat dit vanuit een “bezorgd” kader gebeurt. Principle 17 vindt het altijd belangrijk om rekening te houden met de emotionele, cognitieve en neurologische capaciteiten van trans zorgvragers. Tegelijk zouden hun behoeftes even vanzelfsprekend moeten worden meegenomen.

Kritiek

Luide kritiek op het mogelijk maken van sociale transitie bij kinderen klinkt ook uit ‘genderkritische’ hoek, ook bekend als Trans-Exclusionary Radical Feminists (TERFs). Hun belangrijkste doel is om trans mensen in het algemeen en gendercreatieve jeugd in het bijzonder gendergerelateerde zorg te onthouden.

Commentaar op Kwaliteitsstandaard Psychische Transgenderzorg

Ook bij de Kwaliteitsstandaard Psychische Transgenderzorg, de standaard voor geestelijke gezondheidszorg voor trans mensen, zijn de nodige kanttekeningen te plaatsen.

Commentaar

Voor Principle 17 is het heetste hangijzer dat de standaard blijft vasthouden aan de psychologische assessment met poortwachterfunctie. Transgender zorgvragers zijn de enige zorgvragers in Nederland die *eerst* moeten bewijzen dat ze ter zake wilsbekwaam zijn, voordat ze - met een psychiatrische diagnose - toegang kunnen krijgen tot noodzakelijke lichamelijke zorg. Een ander principieel probleem van de keuringspsycholoog is de

ongecontroleerde machtsverhouding tussen zorgvrager en zorgaanbieder. Principle 17 is voorstander van niet-pathologiserende zorg.

Door te spreken van 'signalering' van 'genderdysforie' in een speciale standaard voor een bepaalde doelgroep ontstaat de indruk dat de schrijvers vanuit een cis-normatief kader hebben gedacht. Genderzorg is normale zorg.

Uiteraard dienen zorgaanbieders over trans culturele competentie te beschikken en (op hoofdlijnen) kennis te hebben van wat er speelt in het trans veld. De praktijk is echter dat deze culturele competentie veelal ontbreekt.

Alternatieven: hoe dan wel?

Principle 17 constateert een noodzaak voor een andere benadering bij de standaarden voor somatische en geestelijke trans zorg.

Politieke constructie

Een andere organisatie van de (trans) zorg vereist ook andere geldstromen, want deze zijn in Nederland onlosmakelijk met elkaar verbonden. De minister schermt met driedelig overleg tussen zorgaanbieders, verzekeraars en vertegenwoordiging van zorgvragers. Er is echter een fundamentele machtsongelijkheid tussen deze partijen.

Principiële kritiek

Principle 17 is ervan overtuigd dat het probleem alleen écht opgelost kan worden met een radicaal andere aanpak van de trans zorg. Stop met de keuringspsycholoog als poortwachter en gebruik het ontstane budget voor feitelijke zorg.

Uiteindelijk moeten we naar een situatie waarvoor geldt: "simpel waar het kan, specialistisch waar het nodig is". Daarvoor is een stevige investering in kennisopbouw nodig in de (para)medische en sociale wereld.

Dit alles kan alleen vormgegeven worden met intensieve betrokkenheid van de trans gemeenschap.

Wachttijden

De wachttijden voor medische assistentie bij gendertransitie zijn extreem. Jarenlange pogingen om deze binnen het systeem op te lossen, hebben tot niets geleid. Kortom, er is een heel andere opzet van de trans zorg nodig.

Huisarts

In beginsel is de hormoonzorg voor trans personen niet complex. Toch voelen huisartsen zich vaak niet comfortabel deze trans zorg te verlenen. Een NHG-standaard kan huisartsen meer vertrouwen geven.

Een huisarts kan ook een andere belangrijke rol vervullen: kijken hoe het mentaal en emotioneel gaat, checken hoe het gaat met werk, studie, inkomen, huisvesting en dergelijke.

Normalisering van transgender-zijn en een positievere houding van het Kennis- en zorgcentrum genderdysforie in Amsterdam zijn welkom. Ook in de trans zorg zou de standaardprocedure van collegiaal contact gebruikelijk moeten zijn.

Hormoonbehandeling

De somatische zorgstandaard stelt voorwaarden aan genderbevestigende hormoonbehandeling. Dit wijst opnieuw op wantrouwen jegens de zorgvrager: deze moet eerst 'bewijzen' dat deze trans genoeg is om trans te mogen zijn.

De eis dat 'nevenproblemen' onder controle moeten zijn, is problematisch. Lichaamsdysforie kan zo sterk zijn dat het op zichzelf leidt tot ernstige stress die zich (schijnbaar) uit als psychiatrische problematiek. Vanuit 'schadebeperking' kan men kijken in hoeverre hormonen verlichting geven.

Specifieke voorstellen

Principle 17 stelt de volgende wijzigingen voor:

- Werk vanuit mensenrechtelijke, medische of fysiologische voorwaarden. Neem de behoefte van de trans zorgvrager als uitgangspunt.
- Stop met diagnostiek, doe een uitgebreide intake.
- Stop met de *watchful waiting* benadering bij gendercreatieve kinderen.

- Crossgender hormonen bij transgender jongeren mogen ingezet worden vanaf vastgestelde competentie tot oordelen over zaken die hun eigen genderidentiteit aangaan.
- Instellen van de hormoonbehandeling kan in enkele maanden. Dit is geen hindernis voor het doorgaan met een eventuele sociale transitie.
- Toekenning en vergoeding van gezichtsontharing zijn geïndiceerd, zolang nodig of gewenst, ook bij zware algehele lichaamsbehaving.
- Gynaecologische chirurgie voor jongeren dient beschikbaar te zijn vanaf het moment dat hier een wens toe is en het lichamelijk mogelijk is.
- Borstvergroting en aangezichtschirurgie moeten mogelijk zijn, met en zonder hormoongebruik.
- Mastectomie moet ook zonder hormoonbehandeling mogelijk zijn.

Protocollen en richtlijnen

We moeten ons blijven realiseren dat protocollen richtlijnen zijn die een indicatie voor handelen geven. Mensen behandelen is altijd maatwerk.

Financiering

Om goede (trans) zorg te kunnen bieden zal Nederland moeten investeren in onderwijs en onderzoek. In alle stadia zullen trans experts en belangenbehartigers betrokken moeten zijn.

Daarnaast moet de zorgfinanciering anders geregeld worden. Principle 17 vindt dat zorg geen 'product', maar een dienst zou moeten zijn.

Ter afsluiting

Door een visie te presenteren vanuit de trans gemeenschap wil Principle 17 een belangrijk geluid laten horen. Te vaak wordt er óver ons, maar niet mét ons, besloten over onze levens.

Het volledige rapport is te vinden op: www.principle17.org.



In deze samenvatting van de alternatieve visie op trans zorg in Nederland vertelt Principle 17 kort wat er mis is met de huidige Kwaliteitsstandaard Transgenderzorg en Kwaliteitsstandaard Psychische Transgenderzorg. Ook biedt het collectief alternatieven voor hoe trans zorg beter geregeld kan worden, op basis van mensenrechten en op het individu afgestemd.

www.principle17.org

April 2023.