

## Pre-conferentie WPATH 17 juni 2016

**Opmerking:** Ik ben geen wetenschapper, psycholoog of endocrinoloog. Ik probeer als leek zo snel mogelijk zo veel mogelijk van een presentatie op te schrijven. Dat lukt soms, maar soms wordt er net iets te snel door de sheets geklikt (waardoor alleen het bovenste deel van een sheet overgenomen is), begrijp ik iets anders dan de presentator bedoelde of heb ik vooral opgeschreven wat mij persoonlijk relevant lijkt voor de situatie in Nederland. Deze samenvatting is vooral bedoeld voor mensen die niet in de gezondheidszorg werken en wel een beeld willen krijgen wat er besproken is.

**Belangrijk:** Alle dagen van de WPATH, met uitzondering van de zaterdag, waren er meerdere sessies op hetzelfde moment. Dit kan betekenen dat je van een ander een verslag krijgt van dezelfde dag, maar andere sessies. Voor een volledig overzicht van sessies die er geweest zijn verwijst ik naar het volledige programma van de WPATH (Engelstalig): <http://wpath2016.conferencespot.org/>

### Inhoud van dit verslag

- **Psychische gezondheidszorg**, *Brand Coumou, Medisch psycholoog en psychotherapeut, VU medisch centrum, Kenniscentrum voor Genderdysforie.*
- **Hormonen**, *Martin den Heijer, Professor in de hormoonwetenschappen, voorzitter van het VU Medisch Centrum: Kenniscentrum voor Genderdysforie.*
- **Vruchtbaarheid in de transgenderzorg**, *Didi Braat, Professor in de verloskunde en de gynecologie: reproductieve geneeskunde. Radboud University Medical Center.*
- **Introductie op Morele Case afwegingen**, *Bert Molewijk, Universitair hoofddocent Medische Ethiek VU Medisch Centrum en Universiteit van Oslo. Oprichter van het Europese Medische Ethiek Netwerk.*
- **Morele Case afwegingen: ingewikkelde zaken in kinder- en volwassenenhulp**, *presentator van de case: Brand Coumou, discussieleider: Bert Molewijk*
- **Amsterdamse Bank Discussie: Interactieve sessie: Informed consent model.** *discussieleiders: Bert Molewijk, Annelijn Wensing-Kruger*

### Psychische gezondheidszorg

In het welkom sprak Annelijn Wensing-Kruger, hoofd van het psycho-team van het VUmc, over de geschiedenis van de transgenderzorg in Nederland, over wat Transvisie Zorg doet en over wat het VUmc doet. Hierna kwamen drie introducties: de eerste was van de psycholoog.

De VU merkt dat de behandelvraag begint te veranderen en deze wordt minder traditioneel dan dat die was: van de 360 mensen die zich aangemeld hebben bij het genderteam had 70% een “klasieke/traditionele hulpvraag” (ze bedoelen vermoedelijk hormonen + operatie(s)), 30% had een “niet-traditionele” hulpvraag. Deze 30% is onderverdeeld in

- angst voor risico's/uitkomst van de operatie (49%),
- geen “genitale dysphorie” (6,2%),
- gender identiteit (4,2%),
- anders/onduidelijk (32,3%) en
- ontbrekende data (8,3%).

Comorbiditeit (= meerdere psychische aandoeningen) komt vaak voor bij de VU:

- 38% met as-1 huidige diagnoses affectieve en angst stoornissen,
- 70% met as-1 diagnoses huidig en levenslang en
- 15% met as-2 diagnoses.

[N.B: as-1-diagnoses gaat over klinische stoornissen, bijvoorbeeld depressies. As-2 gaat over persoonlijkheids stoornissen, bijvoorbeeld afhankelijke persoonlijkheidsstoornis)

In veel gevallen bestaat de comorbiditeit uit autisme. Er zijn ook culturele verschillen tussen transgenders, door meer behandeling van immigranten, mensen met interculturele verschillen en religie. Er komen meer en meer benamingen voor transgender-zijn (er stonden er zeker 15 op de sheet). Op de laatste sheet over “Psychische zorg uitdagingen” stond dat genderidentiteit (binair versus niet-bestaand) een uitdaging was.

### **Hormonen**

Na de psycholoog kwam de hormoondeskundige aan het woord. Hij hield een introductie over hormonen: een plaatje over receptors, een ingewikkeld plaatje over hoe de hormonen samenwerken met receptoren en controlemechanismes. Uiteindelijk was zijn conclusie dat je uit moest kijken dat als de hormonen geblokt worden, ook de controlemechanismes van die hormonen geblocked worden. Bij hormoonverstrekking moet je niet alleen de hoeveelheid hormonen in bloedwaardes controleren, maar ook het effect van die hormonen bekijken. Daarna volgt een lijstje met gebruikte merknamen van hormonen en een sheet met bijwerkingen.

### **Vruchtbaarheid in de transgenderzorg**

Hierna volgt een presentatie over vruchtbaarheid na de operatie. Eerst de voorbereidende fase (bij transvrouwen wordt sperma operatief uit de penis gehaald, bij transmannen worden eitjes verzameld uit de eileider). Bij transmannen is de keus daarna om de eitjes hetzij te bevruchten en daarna in te vriezen, hetzij om de eitjes direct in te vriezen. Later bleek dat ze een voorkeur voor dit laatste hebben omdat dit in de toekomst minder problemen oplevert als partners in de toekomst uit elkaar gaan. Het blijkt dat eitjes en embryo's probleemloos zo'n 20-30 jaar bewaard kunnen worden. Er blijkt geen garantie te zijn dat als je je eitjes bewaart, je er in de toekomst ook gebruik van mag maken: dit wordt op individuele basis bekeken. De regels hiervoor zijn vergelijkbaar met IVF. Er moet, als ze gebruikt worden, verplicht begeleiding afgenomen worden.

Bij het vragenrondeje was er een vraag waarom transvrouwen geen testosteron-medicijnen krijgen, bijvoorbeeld met als doel om het libido te verhogen. Antwoord was dat er meer research nodig is. (In de wandelgangen hoorde ik dat het in de VS wel gebruikelijk is om dit te doen en dat ze er daar geen probleem van maken).

### **Morele dilemma's**

Na de pauze was er een presentatie van een ethicus van de VU over morele dilemma's. De ethicus heeft geen inspraak in besluitvorming, het werkt andersom: als behandelaars morele dilemma's hebben dan hept de ethicus om dit uit te zoeken. Dit kan ook als de belangen van ouders of familieleden niet matchen met de belangen van de transgender. Iedereen is het wel eens dat er goede zorg geleverd moet worden, maar wat is goede zorg? Op een sheet staan twaalf voorbeelden van wat patiënten en/of behandelaars als goede zorg zien:

- Zorg die gebaseerd is op degelijk onderzoek
- Zorg die gebaseerd is op professionele richtlijnen
- Zorg die bijdraagt aan de gezondheid van de patiënt
- Zorg die schade voorkomt of vermindert
- Wanneer de verwachte opbrengt van de behandeling groter is dan de verwachte schade en risico's
- Wanneer het medisch gesproken niet zinloos is
- Wanneer het vergoed wordt door verzekeraars
- Wanneer de patiënt het wil

- Wanneer het past binnen het levensverhaal van een patiënt
- Wanneer het besluitvormingstraject goed geweest is
- Wanneer het hele multi-disciplinaire team het er mee eens is
- ...

Het lijkt wel de toren van Babel: iedereen praat langs elkaar heen. Een oplossing hiervoor is medische ethiek. De vraag binnen medische ethiek is: “hoe doen we de juiste dingen, en hoe doen we de juiste dingen op de juiste manier”. Soms kan een actie op een procedureel juiste manier uitgevoerd zijn terwijl het toch moreel onjuist is. Het gaat niet zozeer over het geven van meningen en pogingen om elkaar te overtuigen, het gaat om begrip van elkaars standpunten, het bespreken van deze standpunten en onderbouwen wat we doen. Het gaat om het stellen van de juiste en eerlijke vragen. Het gaat dus meer om vraagtekens dan om uitroepetekens.

De dilemma-methode van de VU bestaat uit negen stappen:

- Step 1: Korte introductie van de deelnemers
- Step 2: Introductie van de case
- Step 3: Bespreken van het dilemma van de presentator van de case
- Step 4: Deelnemers stellen vragen over de case
- Step 5: Bespreken van normen en waarden
- Step 6: Zoeken naar alternatieven
- Step 7: Individuele besluitvorming over het dilemma
- Step 8: Bespreking van overeenkomsten en verschillen
- Step 9: Conclusie en evaluatie

### **Morele dilemma's: case van de psycholoog**

Na deze snelle toelichting van het model presenteert de ethicus de case van de psycholoog. Kort samengevat: het ging om iemand die als man geboren is, met een kind van 7, die deeltijd als man en deeltijd als vrouw leeft en graag oestrogenen wil. In het pannel zitten willekeurige mensen uit de zaal, het blijkt een leuke mix te zijn van een arts, twee psychologen en een transgender. De patiënt is zeker van de oplossing, snapt wat hormonen doen, snapt ook dat deeltijd-wel en deeltijd-geen hormonen niet kan. De psycholoog heeft alle risico's besproken en de patiënt heeft niet het gevoel dat dit een probleem oplevert.

De psycholoog maakt zich wel zorgen: hij vindt het spanningsveld tussen zijn zorgen en de schijnbare zorgeloosheid van de transgender een probleem. Hij denkt dat de patiënt misschien een te positief beeld geeft van zijn inschattingen.

Aan de andere kant heeft hij ook het gevoel dat geen hormonen geven niet positief uit gaat pakken (de patiënt zal dan vermoedelijk hormonen via internet gaan afnemen, met alle gezondheidsrisico's van dien) en de psycholoog wil liever de patiënt begeleiden dan blokkeren.

Via een schema werd vervolgens uitgezocht waar de dilemma's zitten:

Persoon (*)	Waarden	Normen
Psycholoog (met dit probleem)	(A) Zelf-verwezenlijking	(A) Mensen moeten eigen

	(B) Betere kwaliteit van leven	keuzes kunnen maken (B) Niet automatisch meegaan met elke wens van de patiënt, moet mijn werk goed doen, soms kun je patiënten helpen door weerstand te hebben tegen diens plannen.
Psycholoog (panel, uit VS)	(1) Respecteer diversiteit  (2) Veiligheid van de patiënt	(1) Beperk behandeling niet tot de situaties die we kennen, we moeten andere gender expressies ondersteunen (2) Patiënt leeft in een niet-stedelijke omgeving met kans op lichamelijk geweld, dus informeren van mogelijke gevolgen is belangrijk
Arts (Engeland)	(1) Respecteer mensenrechten en waardigheid (2) Voer vier principes toe	(1) Geef informatie  (2) Niet beschadigen, help de patiënt met hormonen en probeer de best mogelijke uitkomst te krijgen. Toelichting: “Iedereen moet in staat gesteld worden om de verkeerde keuze te maken, zolang wij van tevoren maar gewaarschuwd hebben”.
Transgender (Nederland)	1 Informed Consent gebruiken	1. Risico's zoals de psycholoog die ziet moeten besproken zijn, daarna moeten mensen hun eigen keuzes kunnen maken.
Psycholoog (VS)	1. Ik moet met mijn eigen beslissingen kunnen leven	1. Ik wil zorg leveren die overeenkomt met mijn eigen waarden als psycholoog.

(\*) tijdens de workshop stonden deze mensen hun werkelijke namen, ik heb deze vervangen door aan te geven wat deze mensen hun achtergrond is en waar ze vandaan kwamen.

De volgende stap was om out-of-the-box alternatieven te bedenken (onhaalbaarheid van de uitvoering is daarbij geen probleem). De zaal mocht meedenken, er kwamen 10 alternatieven, zoals bijv. zoon of moeder vragen om mee te denken, start met ontharen van de baard, ga als psycholoog een dag meelopen met de patiënt, enz.

Daarna mocht de zaal kiezen, uitkomst: 54% was voor hormoonbehandeling, 8% was tegen en 38% had een van de alternatieven gekozen. Vervolgens mochten mensen in de zaal aangeven welk criterium bij hen de doorslag had gegeven. Er wordt relatief vaak voor “autonomie” gekozen.

Vanuit het pannel wordt meestal hormoon verstrekking gekozen, bij één pannellid pas na 10 extra gesprekken. De psycholoog van de VU had het laatste woord: hij had het gevoel dat het dilemma kleiner geworden was dankzij de uitkomst uit de zaal, hij zou nu eerder voor hormoonverstrekking kiezen. Hij vond wel dat eerst voor enkele alternatieven gekozen moesten worden.

De uitkomst “in real life” was dat de patiënt inderdaad hormonen had gekregen, maar wel in een heel lage dosis en met afspraken over verplichte extra gesprekken met de psycholoog en follow-up onderzoek.

De zaal was enthousiast, vond de psycholoog erg dapper dat die zich zo kwetsbaar opgesteld had.

### **Amsterdamse bank: informed consent model**

Na de lunch was er “de Amsterdamse bank”: we gingen in groepjes verschillende thema's bespreken. De eerste ronde was de vraag: welk model van besluitvorming zouden we in de toekomst graag willen hebben. De alternatieven waren:

- 1) De zorgverlener beslist, hij neemt mee wat bekend is over de behandeling
- 2) De zorgverlener besluit, hij neemt mee wat de voorkeuren van de patiënt/client zijn
- 3) De zorgverlener en de patiënt/cliënt besluiten samen gebaseerd op gelijkwaardigheid
- 4) De patiënt/cliënt besluit, hij neemt mee wat de voorkeuren van de zorgverlener zijn
- 5) De patiënt/cliënt beslist, hij neemt mee wat bekend is over de behandeling

(Eigen groepje)

Toen gevraagd werd of iemand een uitgesproken mening had, ben ik direct voor (5) gegaan. Ik heb het groepje uitgelegd hoe de behandeling nu werkt: minimaal 13-15 maanden moeten wachten op hormonen. Drie studenten/stagelopers van het VUmc vulden aan met: minimaal vijf tot zes gesprekken (in uitzonderingssituaties vier), ook als er niets met een patiënt aan de hand is. Dit leidde tot diverse reacties in de groep: mensen uit Australië en de VS vonden dit buitengewoon veel, zij hielden het bij één of twee als er niets mis was bij een patiënt. De VU gaf comorbiditeit als reden, ik heb de groep daarna gevraagd of comorbiditeit herkenbaar is. Er werden in de groep percentages genoemd van 33%, 50% en 70%. De VU claimde dat zij niets aan de wachtlijsten kunnen doen, waarop ik aangaf dat bij comorbiditeitspercentages van 50 of 70% er dan nog 50% of 30% overblijft van mensen die aan één, hooguit twee gesprekken voldoende heeft. Overigens werden transgenders bij comorbiditeit niet afgewezen, ze kregen wel meer gesprekken voor een besluit zou vallen en deze transgenders worden ook intensiever begeleid. Vanuit de groep werd gevraagd waarom patiënten dan geen psycholoog buiten de VU zochten, ik heb toegelicht dat dit vanuit de VU niet toegestaan wordt. Dat werd door de niet-VU-groepsleden hardvochtig gevonden.

In onze groep vonden sommige zorgverleners dat het per patiënt zou moeten verschillen welk zorgmodel gebruikt zou worden. Mensen neigden naar een voorkeur voor (5) voor zover de transgender geen andere stoornissen had.

De tweede ronde ging over de vraag waar we nu stonden, wat de internationale verschillen waren. Binnen onze groep had naast de VU ook Engeland een erg lange wachttijd. In de VS en in Australië waren minder gesprekken (normaal één a twee, als er iets mis is meer), die snapten ook niet waarom de VU een eigen protocol had als er al een internationaal WPATH-protocol is. Bij de nabespreking werd vanuit de zaal opgemerkt dat patiënt-afhankelijk besluiten welk van de vijf opties je gaat hanteren eigenlijk neerkomt op optie twee: als behandelaar neem je dan nog steeds het besluit. In de nabespreking op het podium is de VU met naam genoemd als een plek waar je meer dan een jaar moet wachten op hormonen en dat dat heel erg vreemd gevonden werd in onze groep.