

WPATH dag 2: parallele sessies (19 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. Ik heb in de inhoudsopgave alleen de titels opgenomen, voor namen van onderzoekers en informatie over het land/de universiteit/de organisatie waar ze vandaan komen verwijs ik graag naar het programma. Om het zoeken gemakkelijker te maken heb ik in de inhoudsopgave ook de ruimte aangegeven waar ik deze sessie gevolgd heb. Voor een volledig overzicht van alle sessies die er geweest zijn verwijs ik naar het volledige programma van de WPATH (Engelstalig): <http://wpath2016.conferencespot.org/>

Inhoudsopgave

- **Identiteitsprocessen voor mensen met non-binaire gender identiteiten (Concert Hall)**
- **Korte presentaties van onderzoek (IJ Room)**
- **Breaking Down Barriers (IJ Room)**
- **Aanbieden van effectieve gezondheidszorg en laboratoriumtests voor transgenders (Tolhuis)**
- **Artsen hun waarden en patiëntenrechten in moeilijke situaties, twee uitgangspunten, één doel (Tolhuis)**
- **Korte presentaties van onderzoek (Exposition Room)**

Identiteitsprocessen voor mensen met non-binaire gender identiteiten

Om 8:00 begon de dag (vroeg) met een erg interessant symposium over “**identiteitsprocessen voor mensen met non-binaire gender identiteiten**”. Er worden drie onderzoeken gepresenteerd, die allemaal zijn uitgevoerd door de Amerikaanse universiteit van San Francisco. Het eerste onderzoek kijkt naar de zelfbenoeming ten opzichte van het gender bij de geboorte. Ze onderkennen de volgende categorieën:

- [1] Gender Non Conforming (GNC) of Gender Variant,
- [2] Genderqueer,
- [3] Androgyn,
- [4] A.G. of Aggresief (vooral gebruikt voor mannelijke gespierdheid),
- [5] Derde gender,
- [6] Two spirit.

Deze zes categorieën hebben ze afgezet tegen de volgende onderzoeksgegevens:

- Achtergrond
- Onderwijs (relatief meer hoger opgeleiden dan lager opgeleiden voelen zich non-binair)
- Zijn mensen in zijn algemeenheid wel of niet uit de kast
- Passabiliteit (5 punts schaal, van mensen kunnen altijd/bijna altijd/... zien dat ik transgender ben, in zijn algemeenheid kozen mensen hier voor bijna altijd)
- Ondersteuning van een psycholoog (mensen met een non-binary gevoel waren hier heel duidelijk over: **willen ze niet**)

- Alcohol/drugs (in zijn algemeen gebruiken non-binary mensen veel alcohol/drugs)
- Zelfmoord gedaan (40% zegt ja)
- Ziektekostenverzekeraar (particulier 60%, overheid 18%, geen 22%)
- Pesterijen (school 30%, medisch 22%, werk 64%)

Gevolgen voor de behandeling:

- Ga niet generaliseren, er is een reden dat transgenders op dit moment geen psychische ondersteuning willen
- De resultaten stammen uit de VS, wees kritisch waar lokale omstandigheden anders zijn
- Non-binary is niet nieuw, het is er altijd al geweest
- Op basis van het land waar mensen wonen of mensen hun achtergrond worden meerdere termen gebruikt.

Het tweede onderzoek gaat over identiteitontwikkelingsmodellen. Deze modellen hebben zo hun beperkingen:

- ze gaan uit van een lineaire ontwikkeling
- ze gaan uit van een ideale uitkomst om naar toe te werken
- ze gaan uit van individuen met binaire identities
- de focus ligt op externe processen, ze vergelijken mensen met andere mensen

Doel van dit onderzoek is om te kijken hoe genderqueere mensen in deze modellen passen. Er hebben 23 genderqueere mensen deelgenomen. Er zijn 16 aanvullende genderidentiteiten onderkend (dit betekent dat veel mensen meer dan één benaming voor hun genderidentiteit hebben). De meest genoemde zijn genderfreak, gendervreemd, gendermannelijk, gendervariant, vloeibaar gender en groot gender. Mensen waren gemiddeld 19-55 jaar. Er waren vijf mensen geboren als man, 17 als vrouw en 1 intersekse persoon.

Ze hebben ook gevraagd hoe ver mensen waren in hun proces. Hier kwamen percentages uit van tussen de 20 en de 80%. Sommige mensen hebben hier geen cijfer ingevuld omdat ook deze vraag impliciet uitgaat van lineair denken.

Open vragen: mensen vinden het prettig dat er een woord is voor wat ze voelen, dat maakt ook dat ze verder blijven nadenken over wat het woord voor hen wel-of-niet inhoudt. Non-binary mensen vinden het prettig om met anderen na te denken over genderqueer. Er was hier wel een schrijvend verhaal van iemand die dit samen met zaa partner aan het uitzoeken was, waarbij de partner heel erg ondersteunend was. Van de ene op de andere dag haakte de partner af, met als reden dat ze niet met een genderqueer kon samenleven. Dit had een sterk negatieve invloed op het genderqueer-zijn: het gaf een slecht gevoel om queer kleding te dragen. Doordat deze persoon ondersteund is door vrienden en transgendergroepen is zij nu weer op het punt waar ze was voordat de partner haam verliet.

In sommige gevallen zijn de kosten voor een transitie (hormonen, operaties) zo hoog dat queers dit onredelijk vinden ten opzichte van de rest van de familie. Soms versterkt het hebben van seks het gevoel om een bepaald gender wel of niet te hebben. Ook deze gevoelens kunnen non-binair en fluide zijn.

Non-binary mensen leven in een binaire wereld. Dat is lastig omdat mensen aannemen dat iemand mannelijk (of vrouwelijk) is. Denk ook aan toiletten voor mannen of vrouwen. Veel queers vinden het ergerlijk dat de maatschappij zo'n sterk verschil maakt tussen mannen en vrouwen, naast toiletten bijvoorbeeld ook in kledingwinkels.

Taal en internet zijn belangrijk. Queers verschillen ook onderling sterk in hun gendergevoelens. Er zijn heel veel non-binaire lichaamsvormen mogelijk. Queers vinden genderbinary niet plezierig.

Ook hier de opmerking dat dit onderzoek alleen mensen uit de VS bevat en voornamelijk blanke mensen deelgenomen hebben.

Het derde onderzoek ging over emoties van gender fluide en non-binary transgenders. De veranderingen stoppen hierbij niet. Er zijn 13 deelnemers, 20-55 jaar, 4 als man geboren, 9 als vrouw geboren, ook hier alleen blanke mensen. In dit onderzoek is zowel gekeken naar externe beoordeling (dus: beoordeling door anderen dan de transgender zelf), de mate waarin mensen zichzelf kunnen zijn en blokkades of onderdrukking. Voor het onderzoek is gebruik gemaakt van de open antwoorden waarin mensen zichzelf beschrijven. Hierbij zijn woorden in categorieën ondergebracht, deze categorieën zijn geturfd:

	Liefde	Blijheid	Verrassing	Boosheid	Verdriet	Angst
Communicatie	2	16	0	4	0	4
Blokkades	0	15	0	15	27	14
Zelfverwezenlijking	0	20	0	3	3	2
Identiteit	9	167	12	12	60	31
Omgeving	14	57	7	7	9	3

Bij de vragenronde vroeg iemand zich af hoe je om moest gaan met kinderen die zich fluide voelen. Advies was om cross-sex hormonen alleen toe te staan voor zover dit geen permanente schade toebrengt.

Korte presentaties van onderzoek

De tweede sessie bevatte een aantal korte samenvattingen van onderzoek. [1] Een Amerikaans onderzoek dat net begonnen is inventariseert welke namen mensen gebruiken om zich te identificeren ten opzichte van het geboortegeslacht. Ze zijn in de eerste fase begonnen met een app voor de iPhone, dit wordt in een latere fase uitgebreid met een webversie. Er is een forum waar mensen ideeën kunnen achterlaten voor extra onderzoek. Er zijn veel mensen die zich aanmelden: zo'n 1000 per week. Uitgangspunt is dat transgenders zelf aangeven welke vragen voor hen belangrijk is en dat een onderzoeker vooral bezig is met de statistieken er achter. In de presentatie werden al vragen genoemd die voor de onderzoekers nauwelijks relevant waren maar waar transgenders sterk in geïnteresseerd waren (namelijk: hoe bepaalde zaken werken bij cisgender mensen). Een andere interessante onderzoeksvraag is welke bijwerkingen bepaalde behandelingen hebben, in de vorm van een tijdslijn.

Op dit moment is 51% man, 34% vrouw, 7% queer, 5% anders, 1,7% transgender-man, 1,4% transgender-vrouw en 0,4% geen genderidentiteit. Bij 30% zijn er meerdere genderidentiteiten, het is voor toekomstig onderzoek dus belangrijk dat mensen bij dit soort vragen altijd meerdere antwoorden kunnen geven. Bij anders geven de meeste mensen fluide aan, gevolgd door A-gender, non-binary, geen meisje, nog onderzoekend, geen jongen.

[2] Het tweede onderzoek is uitgevoerd door de universiteit van Hamburg. De zorgverzekeraars in Duitsland hanteren strikte regels waaronder zorg vergoed wordt (ik hoorde in de wandelgangen dat voorafgaand aan de hormoonbehandeling bijvoorbeeld verplicht een jaar lang psychotherapie gevolgd moet worden - de verwachting is dat deze regel binnen een jaar verandert). Voor transgenders betekenen deze regels een verlies aan de mate waarin ze zelf kunnen beslissen over de

zorg die ze nodig hebben. Bij behandelaars is er een angst voor verkeerde beslissingen als transgenders zelf kunnen bepalen welke zorg er nodig is. In Duitsland wordt de hulp in zijn algemeenheid niet door genderteams uitgevoerd. De enige uitzondering is het genderteam van Hamburg. In Hamburg is men nieuwsgierig naar de vraag wat transgenders van genderteams vinden. Het is een onderzoek dat uitgevoerd is onder alle transgenders, geworven via internet (m.n. facebook). Er hebben 415 mensen aan deelgenomen (216 mensen die als vrouw geboren zijn, 199 mensen die als man geboren zijn, 18% voelt zich non-binary). Gemiddelde leeftijd is 38 jaar. 70% van de deelnemers leeft full-time in de gewenste genderexpressie.

Van deze mensen is 44,8% geïnteresseerd in behandeling in een multi-disciplinair ziekenhuis. De wens op welke manier contact gelegd kan worden verschilt, deelnemers vinden wel dat er meerdere mogelijkheden (telefoon, internet, post) moeten zijn. Hoewel veel deelnemers tegen verplichte psychologen zijn vinden deelnemers het wel belangrijk dat er psychische ondersteuning tijdens en (vooral) na het behandeltraject beschikbaar is. 93% is van mening dat er een sterke beslissingsbevoegdheid moet zijn, 7% vindt dat niet.

Angsten bij de deelnemers: mensen zijn bang voor een monopolie in de zorg, een verplichting van een bepaald ziekenhuis gebruik te moeten maken, dat er verwacht wordt dat er een minimum aantal behandelingen moet zijn en dat er geen invloed is op welk type behandeling iemand krijgt.

De onderzoeker benadrukt dat deze angsten vanuit het ziekenhuis gezien allemaal onterecht zijn, het gaat hier om de uitgangspunten van de transgenders. Het ziekenhuis streeft naar shared decision making, waarbij arts en transgender gelijkwaardig besluiten nemen. Vertrouwen in elkaar is daarbij absoluut nodig.

De onderzoeken [3] over zorgverlening aan Amerikaanse militaire transgenders, [4] over kanker en HIV en [5] over infectieziektes en HIV in Maleisië zijn niet zo relevant voor Nederland, de laatste twee bevatten ook te technische afkortingen om ze goed te kunnen samenvatten.

Breaking Down Barriers

De derde sessie ging over een project in Canada: **Breaking Down Barriers** (opruimen van hindernissen). Op een toegankelijke manier werd via twee cases (waarvan een de presentators eigen case was) duidelijk gemaakt wat voor gekke situaties soms nog voorkomen bij behandelaars in Ontario. Het blijkt dat deze omgeving redelijk kleinschalig is, waardoor er bijvoorbeeld problemen kunnen ontstaan als je op persoonlijk niveau niet goed door een deur kunt met een apotheker. Transgender-zijn is ook bij behandelaars soms onvoldoende bekend. De hindernissen die met name opgeruimd worden gaan over angst (voor transgender-zijn) en gebrek aan kennis.

Aanbieden van effectieve gezondheidszorg en laboratoriumtests voor transgenders

Na de lunch ben ik bij een sessie geweest die vooral inging op **welke hormoonwaardes normaal zijn voor transgenders** (voor mij was deze sessie veel te technisch).

Artsen hun waarden en patiëntenrechten in moeilijke situaties, twee uitgangspunten, één doel

Daarna een sessie over **artsen hun waarden en patiëntenrechten in moeilijke situaties, twee uitgangspunten, één doel**. Het ging over “shared decision taking” in situaties waarbij de transgender zelf diens keuze wil maken maar een arts daar mogelijk niet in mee wil gaan. Na een inleiding waarbij we mogen aangeven wat wij denken dat de belangrijkste waarden van de patiënt zijn, gevolgd door de belangrijkste waarden van de behandelaars volgt het standpunt van een Duitse actievoerder. Zij is fel tegen de DSM en ICD omdat deze classificatiemethoden pathologiserend zijn en de waarneming beperken. Aan de andere kant realiseert ze zich dat deze toch nodig zijn (vergoeding). Ze constateert dat zelfkritiek bij behandelaars ontbreekt.

Een behandelaar van Callen-Lorde constateert dat aanmelden en start van de hormoonbehandeling dezelfde dag kan gebeuren (als de patiënt de labuitslagen bij zich heeft, anders is de doorlooptijd 2 a 3 weken). Callen-Lorde bekijkt of transgenders snappen wat de behandeling inhoudt, welke medicijnen er nu gebruikt worden, of er risico's zijn als hormonen in combinatie met deze medicijnen gebruikt worden en of er sprake is van een stabiele psychische gezondheid: het is niet slim om medicijnen voor te schrijven aan iemand met een psychose. Als er onderling overlegd wordt over een patiënt dan gebeurt dit in het algemeen samen met de patiënt. Hierna volgen er zo'n 8 cases waarin het moeilijk is om te bepalen of er wel-of-niet behandeld moet worden. Ze hebben niet verteld wat de oplossing voor deze cases is.

Daarna komt een ethisch adviseur aan het woord. De afweging is om te kijken naar de schade van wel behandelen te kijken en die schade af te zetten tegen de schade van niet behandelen. In probleemsituaties (bijvoorbeeld: iemand rookt en dat is schadelijk in combinatie met medicijnen) is er sprake van onderhandelingen met een patiënt. Daarbij steekt ze zwaar in en kijkt ze hoever ze daarmee komt. In het geval van roken kan dat bijvoorbeeld zijn dat ze zegt dat ze de behandeling gaat weigeren als de patiënt blijft roken. Ze hoopt dat de patiënt dan zegt "als ik nu eens een stoppen-met-roken training volg, kan ik dan al wel beginnen met de behandeling?". In de meeste gevallen zal dit niet zo zijn. In dat geval kan wel begonnen worden, maar de hoeveelheid hormonen worden dan langzaam opgebouwd. Belangrijk punt is dat telkens niet alleen gekeken wordt naar het risico van wel-behandelen, maar dat dit risico telkens afgewogen wordt tegen het risico van niet-behandelen.

De volgende spreker ging in op de uitdagingen van hormoonbehandelingen bij oudere transgenders. Allereerst zijn oude mensen in zijn algemeenheid minder gezond. De vraag is ook, bij welke leeftijd de ouderdom begint. 55? 65? 75? 85? Misschien zelfs 95 of ouder? Gelukkig is voor operaties bepaald dat leeftijd geen rol speelt bij de afweging of mensen operaties krijgen of niet. Bij hormonen zijn er wel dilemma's: er is kans op problemen met andere aandoeningen, bijvoorbeeld chronische aandoeningen of kanker. Ook bij andere aandoeningen waarbij medicijnen gebruikt worden is bekend dat 50-60% van patiënten die een ziekenhuis verlaten de medicijnbehandeling niet afmaken als ze thuis zijn. Bovendien zijn gemiddeld (!) 5-6 medicijnen niet nodig. Deze medicijnen kunnen verstorend werken op de hormonen: van 132 medicijnen is bekend dat er een effect is in combinatie met testosteron, bij 243 medicijnen is bekend dat er effect is in combinatie met oestrogenen.

Daarnaast is de vraag hoe hoog de dosering moet zijn bij ouderen. Bij cisgender mannen en vrouwen neemt de oestrogeenhoeveelheid en de testosteronhoeveelheid af naarmate mensen ouder worden. Moet dit ook gebeuren bij mensen die op jongere leeftijd een hormoonbehandeling gestart zijn? Transgenders zijn vaak bang dat kenmerken van het geboortegeslacht terugkeren als de hormoonbehandeling gestopt wordt. Misschien zijn er goede redenen om te stoppen met de hormoonbehandeling in plaats van er mee door te gaan? Of is het juist een gezondheidsrisico als er gestopt wordt? De arts vermoedt dat oudere mensen langer gezond blijven als hun oestrogeen niveau hoog genoeg blijft. Er is op dit moment geen consensus over wat wijsheid is: op dit moment zijn er nog onvoldoende gegevens om hier goede uitspraken over te doen, daarom is meer onderzoek op dit punt nodig.

Korte presentaties van onderzoek

Hierna volgde opnieuw een sessie met korte presentaties van onderzoek: [1] de eerste ging over psychische gevolgen van gezichtsoperaties. Deze werd gevolgd door [2] een Australisch onderzoek waarbij patiënten mochten omcirkelen wat er bij hen aan de hand was. Door te bespreken welke woorden wel en welke woorden niet omcirkeld worden kon een betere diagnose worden vastgesteld. Hierbij zijn 4 ingevulde papieren besproken.

De reden dat ik naar deze presentaties ging lag in het [3] onderzoek van de ethicie van het VUmc.

Er werden een paar praktijk dilemma's besproken:

- Wanneer zijn mensen klaar om hormonen te mogen gebruiken? Moeten ze een volledige coming-out gehad hebben en, zo ja, wat bedoelen we dan met een volledige coming out?
- Risico's die door patiënten genomen worden: er is lang niet altijd bewijs voor de risico's die behandelaars zien. Voorbeeld: is BMI een goed criterium om wel-of-niet te willen behandelen? Zo ja, bij welke BMI-waarde wordt niet meer behandeld en waarom juist die waarde?
- Stel dat bij een bepaalde BMI niet geopereerd wordt, mag iemand bij die BMI dan wel hormonen krijgen? Zo ja, loop je dan niet het risico dat iemand (bijv) een mannenlichaam met borsten krijgt en zou een patiënt zich niet veel ongelukkiger voelen als man-met-borsten dan als man-zonder-borsten?
- Zijn de huidige behandel richtlijnen niet te normatief?
- Hoe moeten we omgaan met onze onzekerheid over een transgender zijn/haar genderdysforie? Dit is zeker bij kinderen een lastige afweging.

Ideale oplossing is shared decision making. Vraag is daar: wat is de juiste balans tussen zaken waar de patiënt zelf over gaat en zaken waar een behandelend team de doorslaggevende beslissing neemt?

Iemand stelde de vraag of patiënten ook aanwezig zijn bij deze morele afwegingen. Dit bleek niet het geval te zijn, deze afwegingen worden uitsluitend door behandelaars gemaakt.

Sinds kort zijn twee ethici van het VUmc standaard aanwezig bij alle genderteamoverleggen.

Het onderzoek over [4] hoe transmannen het bewaren van eicellen ervaren zal ik verder niet samenvatten.

Hierna volgde [5] het onderzoek van Transvisie over genderdysforie in groepen. Transvisie heeft de afgelopen jaren gemerkt dat groeps wijze behandeling van transgenders grote positieve gevolgen heeft voor transgenders hun proces. Dit komt doordat de meeste transgenders bij het begin van een behandeling alleen staan. Ze dragen een sociaal masker waarachter ze hun werkelijke identiteit verbergen. Transvisie heeft drie soorten groepen:

- [1] Transgenders met gemengde gender gevoelens (non-binary),
- [2] Transgenders die begonnen zijn met hun transitie en
- [3] Transgenders met partners. Veel transgenders hebben conflicten, zowel extern (met hun omgeving) als intern.

Genderdysforie heeft volgens Transvisie drie kanten:

- [1] een lichamelijke kant, dus iemands lichaam.
- [2] Een psychische kant, dus iemands zelfvertrouwen en
- [3] een sociaal-culturele kant: wat wordt er vanuit hun man/vrouw-zijn verwacht? Hoe gaan ze om met stereotypes over man of vrouw?

Het voordeel van groepswork is dat met alle aspecten tegelijk gewerkt kan worden.