

Samenvatting "Wetenschap achter genderdysforie" (30-1-2018)

Waarschuwing vooraf: ik probeer zoveel mogelijk mee te schrijven. Soms lukt dat vrij aardig, soms gaat de presentatie zo snel dat een (kleiner) deel van de informatie van een sheet mist. Bij de presentatie over operaties van transmannen was mijn basiskennis te beperkt om dit goed op te kunnen schrijven. Onderstaande informatie geeft een beeld waar het over ging, de belangrijkste conclusies zijn opgeschreven. *In cursief vind je mijn belangrijkste feedback.*

1. Intro (Baudewijntje Kreukels)

De eerste vraag is natuurlijk: waarom doen we eigenlijk wetenschappelijk onderzoek?

Antwoord: we zijn een universitair ziekenhuis. We willen graag meer weten, meer begrijpen over genderdysforie:

- waar komt genderdysforie vandaan?
 - hoe ontwikkelt genderdysforie zich?
 - welke mensen krijgen genderdysforie?
 - beïnvloedt genderdysforie andere gebieden?
- hoe werken hormonen?
 - is de behandeling ook veilig?
- hoe kunnen we onze zorg verbeteren?
 - de ene behandeling past beter dan de andere
 - wat zijn de uitkomsten van behandelingen?
 - welke informatie is nodig om een behandeling te kunnen kiezen?

Vanavond gaan we in op deze drie vragen.

Vriendelijk verzoek om de vragenlijst in te vullen. Op basis van de vragenlijsten van de vorige keer is geconcludeerd dat er interesse is in onderzoek over jongeren: daarom voor de pauze uitsluitend presentaties van onderzoek over transgender jongeren.

Jammer dat ze nog steeds het woord genderdysforie gebruiken als ze transgender-zijn bedoelen...

2. Seksuele ontwikkeling van jongeren met genderdysforie (Sara Bungener)

In de puberteit zijn er sowieso al veel veranderingen. Een paar voorbeelden: jongeren veranderen van school, zetten zich af tegen ouders, hun seksuele ontwikkeling versnelt. Hormonen en chirurgie kunnen een hoge impact hebben, hier komen veel vragen over van jongeren en ouders.

De vraag in dit onderzoek is: hoe verloopt dit bij transgender jongeren ten opzichte van niet-transgender jongeren? De jongeren in dit onderzoek worden vergeleken met niet-transgender jongeren uit een landelijk onderzoek van Rutgers uit 2015. In totaal hebben 8250 jongeren aan het Rutgers onderzoek meegedaan. De jongeren krijgen op drie momenten dezelfde vragenlijst voorgelegd: T0 is de intake, bij de intake krijgen jongeren meerdere vragenlijsten om in te vullen. De vragenlijst met vragen over seksualiteit is hier aan toegevoegd. In totaal hebben 138 jongeren de vragenlijst ingevuld. Vlak voor het moment waarop cross-seks hormonen toegestaan worden (vlak voordat jongeren 16 worden) is het tweede meetmoment, T1. Op dat moment hebben 196 jongeren deelgenomen. Nadat een operatie heeft plaatsgevonden wordt dezelfde vragenlijst voor de derde keer ingevuld. Overigens hoeft dit niet per-se een genitale operatie te zijn, het kan bijvoorbeeld ook gaan om een borstoperatie bij transmannen. De vragenlijsten bevatten vooral vragen over welke seksuele handelingen iemand gedaan heeft, dit varieert van tongzoenen tot masturberen, aanraken van genitaliën van een ander (actief) of aangeraakt worden door een ander. En ook de vraag of jongeren seks gehad hebben is gesteld.

Uitkomsten: bij de intake T0 wordt een enorm verschil geconstateerd tussen transgender jongeren en niet-transgender jongeren. De verschillen bestaan nog steeds bij T1, maar de verschillen worden wel kleiner. Er is ook invloed van de transgenderbehandeling op seksuele activiteiten: na de start van hormoongebruik van cross-seks hormonen neemt masturbatie af van 35% naar 14%. Bij T2 is zowel gevraagd om terug te kijken naar de periode voor de operatie als te kijken naar de periode na de operatie. In de periode voor de operatie was het verschil tussen de controlegroep vrij klein, na de operatie is het verschil zo klein dat het de uitkomsten van de controlegroep heel dicht benadert. Transgender jongeren beginnen ook later met seksuele activiteiten dan de controlegroep.

Er is onderzocht of er verschil bestaat tussen transjongens en transmeisjes:

- hoe belangrijk is seksualiteit, hoe tevreden ben je -> uitkomsten waren gelijk
- ervaringen -> transjongens hadden meer seksuele ervaring dan transmeisjes
- seksuele oriëntatie -> weinig verschillen tussen transjongens en transmeisjes
- seksuele problemen: bij transjongens kwamen minder seksuele problemen voor dan bij transmeisjes

*Ik vond het erg bijzonder hoe normatief de onderzoeker was. Het hele onderzoek werd gepresenteerd vanuit het idee dat seksualiteit heel belangrijk was. Dit is een oordeel, het is haar goed recht om dat als mens te vinden, ik als A-seksueel mens ben ik het hier helemaal niet mee eens. Ook bij het presenteren van de uitkomsten bleek dit: bij T1 bleek bijvoorbeeld uit de sheet dat jongeren vrijwel evenveel tongzoenen als de controlegroep. De onderzoekster zei hierbij "tongzoenen wordt veel gedaan, **hartstikke goed**, ...").*

Hoewel in het begin van de presentatie verteld werd dat jongeren geen antwoord hoeven te geven, blijft toch het gevoel hangen dat jongeren wel erg vaak heel persoonlijke vragen gesteld worden over seksualiteit, met vragenlijsten waarvan de antwoorden inzichtelijk zijn voor de persoon die ze behandelt. In die zin zitten er grote verschillen in de omstandigheden waarin transgenderkinderen deze vragenlijsten beantwoorden en de omstandigheden waarin de controlegroep de vragenlijsten beantwoordt.

3. Vergelijking in psychisch functioneren tussen adolescenten in 4 klinieken in Europa (Enigi) (Thomas Steensma)

Enigi is een samenwerkingsverband tussen onderzoekers in Europese genderklinieken.

Er is gekeken naar genderpresentatie, psychisch functioneren en behandelbeoordelingen. Doel van het onderzoek is om te kijken naar de verschillen tussen vier landen: zijn de gebruikte concepten hetzelfde? Werken behandelingen hetzelfde? Zijn de mechanismen achter de 'oorzaken' voor behandelingseffect hetzelfde? En zijn de groepen transgenders hetzelfde?

Hoofdonderzoekster is Natasja de Graaf, zij kon helaas niet zelf aanwezig zijn. Er is onderzoek gedaan door onderzoekers in Nederland (VUmc, Amsterdam), België (UZ Gent), het Verenigd Koninkrijk (Travistock, Londen) en Zwitserland (Zurich). Het aantal deelnemers en de verhouding tussen deelnemers die als man geboren zijn en deelnemers die als vrouw geboren zijn is als volgt:

Land	Deelnemers (N)	Verhouding geboren als man vs geboren als vrouw
Nederland	252	1:1.17
België	71	1:1.95
Verenigd Koninkrijk	610	1:1.80

Zwitserland	26	1:1.36
-------------	----	--------

Er is gebruikt van twee, vaker gebruikte, vragenlijsten: de YSR (Youth Self Report) met vragen voor jongeren en een vragenlijst voor hun ouders, de CBCL. In deze vragenlijsten wordt onderscheid gemaakt tussen internaliserende problemen (problemen waar alleen de transgender last van heeft, bijvoorbeeld somberheid, angst, "psychisch lijden") en externaliserende problemen (problemen tussen de transgender en diens omgeving, bijvoorbeeld boosheid en agressief gedrag, doorbreken van regels).

De leeftijd en de mate van genderdysforie verschilt tussen de verschillende landen. In het Verenigd Koninkrijk waren de deelnemers gemiddeld iets ouder dan in andere landen. De uitkomsten zijn gecorrigeerd voor deze verschillen.

Gemiddeld waren er bij 45% van de transgenders problemen (dit ging zowel om door de transgender gerapporteerde problemen als door de ouder gerapporteerde problemen). Dit percentage was in België en in het Verenigd Koninkrijk veel hoger, Zwitserland zat hier ergens tussenin. Nederland scoort hier laag.

Jongeren in Nederland meldden de minste internaliserende problemen, België was vergelijkbaar met Nederland, het Verenigd Koninkrijk en België scoorden hoger.

Geboren meisjes hadden meer externaliserende problemen, geboren jongens meer internaliserende problemen.

Er is ook gekeken naar de mate van de problemen. Als problemen in de "klinische range" komen, dan zal er ingegrepen moeten worden. Bij internaliserende problemen kun je dan bijvoorbeeld denken aan klachten over somberheid: de klinische range wordt bereikt als een psycholoog of psychiater een depressie/angststoornis vaststelt.

Bij internaliserende problemen scoort Nederland met 30% transgenders met internaliserende problemen beter dan andere landen: in België, Verenigd Koninkrijk en Zwitserland was dit percentage groter dan 50%. Ook bij externaliserende problemen scoort Nederland beter met 20% vs 40% in de andere landen.

Psychisch lijden: ontstaat door een genderexpressie die niet past bij iemands gevoel, door een genderexpressie die pestgedrag van anderen veroorzaakt en als het veranderen van een genderexpressie wordt tegengehouden door iemands omgeving.

Drie vragen uit de vragenlijst (van de 113 vragen) die gingen over psychisch lijden waren:

- kan niet goed opschieten met andere jongeren
- wordt veel gepest
- niet geliefd onder andere jongeren

Hierop kon gescoord worden op een tien punts schaal, waar tussen de 0 en de 9 punten op gescoord kon worden. 0 is hierbij "kan niet beter" en 9 "kan niet slechter". Nederland krijgt op deze schaal 0,8 punten, België 1,5, het Verenigd Koninkrijk 1,9 en Zwitserland 2,4.

Wat ook opvalt is dat ouderen meer problemen rapporteren dan jongeren (onderzoeker: "hoort ook bij ouders dat ze zich meer zorgen maken"). Jongeren rapporteren meer internaliserende problemen, doordat ouders deze problemen minder goed zien. Hier ligt ook een rol voor ziekenhuizen om ouders hier meer op te wijzen.

Wat moet er gebeuren om de problemen te verkleinen?

- De sociale acceptatie zal verhoogd moeten worden!
- Jongeren moeten zich meer wapenen tegen hun omgeving!

Nederland scoort beter met 30% transgenders met internaliserende problemen, in andere landen was dit percentage groter dan 50%. Je kunt dan zeggen "hier gaat het goed". Omgekeerd kun je je ook afvragen of bijna een-derde van transjongeren met depressies of angststoornissen wel normaal is. Zou je dit percentage naar beneden kunnen krijgen als ouders eerder toestemming geven om in andere kleding te leven, als ziekenhuizen eerder cross-seks hormonen voor gaan schrijven of eerder gaan opereren? Is het laten behandelen van depressies en angststoornissen terwijl aan het bestaande protocol van "pas cross-seks hormonen vanaf 16 en operaties vanaf 18 jaar" vastgehouden wordt niet dweilen met de kraan open?

Je kunt je ook afvragen of er werkelijk een rol bij ziekenhuizen ligt voor het begeleiden van ouders bij hun kinderen hun transgender-zijn. Ik denk zelf dat deze rol eerder bij transgenderorganisaties zou moeten liggen dan bij ziekenhuizen: hier is meer sprake van een maatschappelijk dan van een medisch probleem.

4. Effecten van hormoonbehandeling bij (volwassen) transvrouwen (Enigi) (Koen Dreyerink)

Bij genderdysforie van transvrouwen worden twee soorten hormonen gebruikt: oestrogenen en anti-androgeen (= anti-testosteron). Oestrogenen worden toegediend in de vorm van pleisters, tabletten, gel. Bij anti-androgeen wordt gebruik gemaakt van cyproteron (tabletten).

Hormonen hebben effect op de psyche, borstvorming, huid, het aantal erecties daalt, vetverdeling verandert, haar verandert, bloeddruk en bloedsamenstelling (vetten) verandert.

Onderzoeksvraag is of er risico's aan hormoonbehandelingen zitten en of de behandeling het beter kan.

Waarschuwing vooraf: onderzoek leidt zelden tot direct bruikbaar resultaat. Onderzoek vindt plaats op groepen van mensen, waarbij over die groep conclusies getrokken worden. Onderzoekresultaten gelden dus niet per definitie ook voor iemands persoonlijke situatie. Deelname aan onderzoek is erg nuttig, soms niet direct voor de deelnemer maar zeker wel voor de mensen die in de toekomst behandeld gaan worden.

Voor de effecten van hormonen kan gebruik gemaakt worden van de onderzoeksgegevens van Amsterdam Cohort, dit zijn de onderzoeksresultaten van 6000 transgenders die sinds 1970 behandeld zijn. Nadeel van dit onderzoek is dat het alleen betrekking heeft op Nederland. Het is interessant om te zien wat de resultaten uit Europa zijn. De eerste onderzoeken van Enigi stammen uit 2012, hier hebben 5 landen aan meegewerkt: Nederland, België, Noorwegen, Italië en <...>. De hier gepresenteerde onderzoeken zijn in 2017 afgerond, dit is inclusief peer review en publicatie.

Het eerste onderzoek is van Chrystal de Blok van het VUmc: ze heeft borstomvang en borstgroei gemeten voor de hormoonbehandeling en na het eerste jaar. Uit dit onderzoek blijkt dat na één jaar de borstgroei 4 - (net iets minder dan) 8 cm gegroeid is. Qua cupmaat hebben transvrouwen na één jaar cupsizes AAA (50), AA (28), A (15), B (8) (overige cupmaten minder dan 8, zeer beperkt).

Het tweede onderzoek is van Maartje Klaver. Zij heeft onderzoek gedaan naar verandering van vet en gewicht. Dit onderzoek is gedaan via dexameteringen. Deze metingen worden vooral gebruikt voor botdichtheidsonderzoek, schijnbaar worden ook gegevens over vetverdeling verzameld. Ook uit dit onderzoek bleek dat veranderingen plaatsvinden (ook in de heupen), maar wel beperkt.

Het derde onderzoek was van Chantal Wiepjes, zij heeft onderzoek gedaan naar botdichtheid. Er hebben 231 mensen aan deelgenomen, ook dit onderzoek vond plaats via dexa scans. De botdichtheid bleek vooral in de eerste zes maanden te groeien, dit begint al na twee maanden.

In de toekomst zal er meer onderzoek volgen, vooral door borstmetingen anders te doen (via 3D metingen), onderzoek naar bio impedantie voor lichaamssamenstelling (verhouding tussen spiermassa en vetmassa) en of er erfelijke kenmerken voor hormoonbehandeling zijn.

Er bleek uitsluitend onderzoek gedaan te zijn naar estradiol, niet naar andere werkzame stoffen. Er bleek geen verschil te zijn in verschillen in toediening (pleisters, gel, tabletten). Ook verschillen in dosering leidden niet tot een ander resultaat. Mogelijk wordt in de toekomst verder gekeken naar combinatie van verschillende werkzame stoffen voor een beter behandelresultaat.

Wat mij verbaast is dat er nog steeds gebruik gemaakt wordt van cyproteron, ondanks dat bekend is dat dit middel grote bijwerkingen heeft. Het middel is om deze reden in de VS verboden. Bijwerkingen of gevolgen zijn niet gepresenteerd op deze avond, ondanks dat de onderzoeker dit wel aangekondigd heeft in zijn presentatie en het ook in de intro genoemd is als item dat vanavond aan de orde zou komen.

Ook het feit dat combinatietherapie bij andere behandelingen (bijv. kanker, HIV/Aids) goed uitwerken en dat daar na meer dan 25 jaar genderteam nog niet naar gekeken is, is best wel vreemd gezien de ervaringen van transvrouwen (die bevestigd worden door de uitkomsten van dit onderzoek). Het lijkt erop dat onderzoek waar geen consequenties aan zitten (kijken naar wat er nu is) belangrijker is dan onderzoek waar mogelijk aanloop-risico's aan zitten (kijken naar verbetering van de behandeling).

5. Lichaamstevredenheid na behandeling (Tim van der Grift)

Onderzoek naar gedachtes, gevoelens en gedrag over lichaam. Dit kon gaan over hoe een lichaam voelt, over hoe het emotioneel voelt om dit lichaam te hebben, over wat je doet met je lichaam (bijv. sport, mate waarin je je lichaam verzorgt) en hoe iemands lichaam gezien wordt door de omgeving. Dit is een belangrijk onderzoek: de redenen uit dit onderzoek zijn de redenen waarom mensen hulp zoeken bij een genderteam.

In het eerste onderzoek, "Effects of medical interventions on gender dysphoria and body image" (Tim van der Grift e.a.): 5 jaar na aanmelding voor behandeling kregen mensen vragenlijsten. De vraag was: welke behandelingen hadden mensen gehad? In welke mate zijn mensen tevreden? Aan het onderzoek deden 135 mensen mee die geboren waren als man en 66 mensen die geboren waren als vrouw. Er is zowel 2 jaar na de operaties als 5 jaar na de start van de hormoonbehandeling gemeten. Operaties kunnen zowel genitale operaties bij transvrouwen zijn als borstoperaties bij transmannen. In totaal waren er 24 mensen die in die 5 jaar geen medische behandeling hadden gedaan. Hiervoor werden meerdere redenen aangegeven: persoonlijke redenen, oplossing lag niet in medische behandeling of mensen kozen ervoor alleen hormonen te gebruiken en geen operaties te gaan doen.

De tevredenheid werd gemeten op een vijf punts schaal, waarbij 5 het slechtst was en 1 het best. De algehele tevredenheid veranderde van 3,4 punten aan het begin van een behandeling naar 2,5 aan het einde. Bijzonder was, dat niet alleen lichaamsdelen die behandeld zijn (borsten, genitaliën), maar ook lichaamsdelen die niet behandeld zijn (bijv. haar op armen, sociale omgeving) beter scoorden.

In het tweede onderzoek ging het over mastectomie bij transmannen. Ook hier werd de relatie onderzocht tussen iemands lichaam en het effect van een operatie. Er is gekeken hoe betere nazorg gegeven kan worden, meer info geven. Opvallend was dat voor de operatie weinig bewustzijn over het lichaam aanwezig was en dat er weinig geïnvesteerd werd in iemands lichaam (bijv. via sport). Veel mensen leiden dan ook aan overgewicht.

Mensen zijn op dat moment erg ontevreden over hun lichaam. Dit uit zich onder meer op momenten dat mensen uit gaan, kleding kopen, sporten en in seksualiteit. Een hoger BMI leidt tot meer ontevredenheid over het lichaam. Er bleek een minder grote relatie tussen de omgang van iemands borsten voor de operatie en de mate van tevredenheid van de operatie (onderzoekers hadden verwacht dat bij grotere borstvorming voor de operatie, het verschil voor de operatie en na de operatie groter was, waardoor de tevredenheid over iemands lichaam na operatie groter zou zijn dan als dit verschil kleiner was - dit bleek niet zo te zijn).

Mensen bleken sociaal beter te functioneren na de operatie. Ook de tevredenheid over andere lichaamsdelen groeide na de operatie (mastectomie).

Conclusie voor het onderzoek was, dat niet alleen aandacht moet zijn voor het veranderen van lichaamsdelen op basis van iemands genderidentiteit, maar ook voor zaken om de transitie heen zoals bijvoorbeeld een grotere passabiliteit.

Vraag uit het publiek (mensen die werkzaam zijn in de GGZ): als zo duidelijk is dat mensen hun tevredenheid over hun lichaam stijgt bij een borstoperatie en na hormoongebruik, waarom moeten mensen dan per-se wachten tot hun 16e voor gebruik van cross-sekse hormonen en moeten mensen per-se wachten tot na hun 18e voor een operatie? Antwoord van de onderzoeker: vanuit het onderzoek is het een goed te verantwoorden conclusie dat het beter zou zijn om de leeftijdsgrenzen te verlagen. De onderzoeker is echter geen onderdeel van het genderteam, dit soort beslissingen zijn aan het genderteam om te beslissen.

Bij onderzoekers is schijnbaar niet bekend dat transgender-zijn effecten heeft op de mate waarin je lichaam verzorgt (o.m. sporten). Ze trekken helaas wel de verkeerde conclusie dat dit "met wat meer aandacht" vanuit de medische wereld probleemloos veranderd kan worden: het effect van dweilen met de kraan open is nog onvoldoende bekend.

6. Robotchirurgie/colpectomie (verwijderen baarmoeder/eileiders) bij transmannen (Freek Groenman)

Er zijn meerdere redenen waarom mensen colpectomie doen:

- Om complicaties te voorkomen stelt het genderteam soms colpectomie verplicht (bijv. als de vagina verwijderd wordt, is het verplicht ook de baarmoeder te verwijderen omdat anders vochtafscheiding van de baarmoeder nergens naar toe kan, eileiders zouden evt. kunnen blijven zitten).
- Vaak is colpectomie ook door de transgender gewenst

Hierna volgen enkele plaatjes met toelichting hoe de huidige chirurgie werkt en waar robotchirurgie ingezet kan worden. (Dit verhaal bleek voor mij moeilijk te reproduceren - excuses).

Onderzoek van het VUmc naar colpectomie is gebaseerd op 118 operaties tussen 2006 en 2016, gemiddeld dus plm. 12 per jaar. In Nederland is het VUmc de enige kliniek die dit type operatie uitvoert. Gemiddelde leeftijd van de mensen die dit doen is 32 jaar, gemiddelde BMI is 24.8 (dit is iets aan de hoge kant t.o.v. het ideaal gewicht). De pariteit is 80% (dit betekent dat 80% een kind heeft gebaard voorafgaand aan de operatie).

Redenen om colpectomie te doen:

- Voorbereiding voor een plasbuisverlenging (verplichting vanuit genderteam) 46%
- Verstoord zelfbeeld als man 9%
- Problemen met afscheiding 7%
- Combinatie van deze redenen 34%

Tijdsduur van een operatie is 139 minuten, tijdsduur van een opname is gemiddeld 3.9 dagen.

Grote complicaties: 18,6%: Bloedingen waardoor opnieuw een operatie of transfusie nodig is (10) blaasletsel (5) en problemen aan de plasbuis (3) kwamen daarbij relatief vaak voor. Overigens kon een deel van deze problemen al tijdens de operatie opgelost worden.

Kleine complicaties: 31,3%, daarbij kwamen urineweginfecties het vaakst voor.

Een nieuwe manier van werken is robot colpectomie. Deze methode kost meer tijd, wat onder meer veroorzaakt wordt doordat bij deze manier van werken altijd ook de baarmoeder verwijderd wordt.

Grote complicaties: 2,8% (1 persoon)

Kleine complicaties: 22,3% (plasproblemen)

Conclusie: met een robot krijgt een transgender minder bloedverlies, met minder complicaties. Daarbij is minder bloedverlies minder relevant omdat patiënten daar niet echt last van hebben, minder complicaties is wel ontzettend relevant.

Hierbij moet wel opgemerkt worden dat de onderzoeken niet volledig met elkaar te vergelijken zijn: in het eerste onderzoek ging het om 118 patiënten, in het tweede onderzoek om 36.

Doel is dan ook om in de toekomst beter vergelijkbaar onderzoeksresultaten te krijgen. Het lijkt een goed idee om de robot vaker in te zetten. Ook kan het zinvol zijn om vooraf plasonderzoek en bekkentherapie te gaan doen om complicaties te voorkomen.

7. Keuzehulp genitale chirurgie voor transmannen (Özer)

Belangrijk om te melden: deze presentatie gaat niet over onderzoek, maar over een ontwikkelde keuzetool. Het is een eerste stap naar meer en betere info voor transmannen.

Achtergrond voor de tool: vroeger was een geslachtsverandering heel binair, iemand is man of vrouw en daar houdt het mee op. Tegenwoordig veranderen ideeën over gender: mensen hun genderidentiteit kan tussen man of vrouw in zitten ("grijs gebied") of mensen beschrijven hun gevoel helemaal los van mannen of vrouwen. Dit vraagt van de genderteams dat ze transgenders meer als individue zien en meer maatwerk moeten leveren.

Opmerkingen van de presentator: "wij moeten weten hoe het zit". Moeten ze iets met biologische sekse? Haar antwoord is nee. Moeten ze iets met seksuele voorkeur? Haar antwoord is ook een expliciet nee.

Bij transmannen zijn er vanuit de behandeling ook veel keuzemogelijkheden: moeten eierstokken verweiderd worden of moeten ze blijven zitten? Moet de baarmoeder verwijderd worden of niet? Is een mannelijk geslachtsdeel nodig of niet? Wat zijn lichamelijke eisen? Wat is nodig vanuit de psyche en wat niet?

De tool helpt om hier op een goede manier mee om te gaan, zonder dat een arts zegt hoe dit moet gebeuren.

Bij de patiëntwens kan gekeken worden naar:

- cosmetisch resultaat
- seksueel functioneren
- plasfunctie (staand plassen nodig? Zonder operaties kan kunnen mensen hun kleding een rommeltje worden als er staand geplast wordt).
- fertiliteit

Bij mogelijkheden kijken naar:

- kennis en kunde van de operatie arts
- lichaam van de patiënt. Niet elk lichaam kan zo aangepast worden als de transgender dat graag zou willen

Draagkracht van patiënten:

- belasting van operaties
- hoe om te gaan met lidtekens van operaties (bijv: bij sommige beroepen, bijv. artsen, zijn niet bedekte armen nodig - het kan dan handiger zijn om huidweefsel van iemands been ipv van iemands arm te gebruiken)

Ondanks het teameffort van operaties verschilt de tevredenheid van transgenders. Oorzaken:

- verschil tussen wat mensen van een operatie verwachten en wat de realiteit kan zijn
- nodig zijn van hersteloperaties
- kosten (voor Özer haar gevoel zou dit geen argument mogen zijn)
- mogelijke lidtekens (ook ivm problemen met zwemmen of partner)

De keuzehulp kan zowel de patiënt als de arts helpen. Het geeft houvast in "samen beslissen". De keuzehulp geeft inzicht in mogelijke complicaties en kan helpen om af te wegen welke risico's de patiënt wil nemen - of niet.

De keuzehulp is tot stand gekomen in samenwerking tussen ervaringsdeskundigen (onder meer t.a.v. taalgebruik) en zorgverleners (verduidelijken van wat mogelijk is, wat ze aan een groter publiek willen aanbieden of wat alleen in heel specifieke situaties - wat het minder geschikt maakt voor de keuzehulp). De keuzehulp is in die zin tot stand gekomen voor en door mannen.

Transmannen hebben geholpen door eigen bewoordingen, eigen ervaringen en eigen argumenten in te brengen. Daardoor wordt onnodige weerstand bij transgenders bij het gebruiken van de tool voorkomen. De tool is samen met de organisatie "de argumentenfabriek" tot stand gekomen.

Stappenplan bij de tot stand koming van de keuzehulp:

- Welke vragen komen op bij een bepaalde behandeling
- Welke argumenten zijn er voor of tegen een behandeling
- Welke mogelijkheden zijn er (geen verplichting)
- Wat houdt een operatie in
- Welke voorwaarden zijn er vanuit de behandelaars (incl. verplichte consulten)

Thema's die vaak terugkomen zijn:

- lichamelijke gevolgen
- kwaliteit van leven
- omgeving: partner, werk, sport, ...
- seksualiteit: welke argumenten zijn er voor of tegen het krijgen van een penis
- overtuiging: wat er er nodig om mij man te voelen

Nog te doen:

- testen onder doelgroep van transmannen
- testen onder doelgroep van zorgverleners
- standaard als onderdeel van de zorg aanbieden

De tool heeft minder aandacht gekregen dan Özer gehoopt had. Hij staat nu on-line (zie hier: <https://keuzehulp-operaties-transmannen.nl/>).

Vragen:

- komt er ook een tool voor transvrouwen? Antw: wordt nog over nagedacht
- wordt er ook nagedacht over andere vormen van diagnose? Bijvoorbeeld als onderdeel om de diagnostiek qua doorlooptijd fors terug te dringen? Antw: er wordt wel nagedacht over een verkort traject in de diagnostiek, vraag is wel hoe men hier mee om wil gaan. Is meer een onderwerp voor de psychologen.
- wordt er ook gekeken naar manieren van opereren bij andere genderteams (buitenland)? Antw: er wordt wel internationaal gekeken naar andere vormen van operaties, met name in Europa en de VS. De VS is lastiger vergelijkbaar met Nederland ivm andere kenmerken van transgenders en de omgeving (zorgkosten vergoeding). Thailand is lastiger mee te nemen: Thaise operatieartsen staan niet echt open om kennis te delen en er wordt wetenschappelijk gezien slecht gedocumenteerd in Thaise genderteams. Er is wel een opdracht uitgezet bij studenten om te gaan zoeken naar internationaal wetenschappelijk onderzoek om hier mee verder te gaan.

Deze presentatie was qua taalgebruik een verademing ten opzichte van het gemiddelde: het ging over mannen, er werd uitgelegd dat ze het op de internetpagina's over transmannen hadden omdat niet-transgenders anders de verkeerde indruk kunnen krijgen dat het ook over hen gaat. Er werd verteld dat uitgaan moet worden van het individue, dit is werkelijk vernieuwend ten opzichte van de manier waarop er (ook vandaag nog) gekeurd en gestuurd wordt door keuringspsychologen van datzelfde VUmc.

De opmerking "wij moeten weten hoe het zit" bleef bij mij hangen: moeten medici wel weten hoe het zit? Of moeten ze aannemen dat transgenders weten hoe het zit en mist hier het vertrouwen in de patiënt en is hier sprake van de verkeerde aanname dat je gevoelens van anderen objectief kunt waarnemen?

Dat er voor andere diagnose verwezen wordt naar psychologen is een slecht teken. Artsen dienen zich bewust te zijn van de kennis en kunde van psychologen voordat ze mensen naar die groep doorverwijzen. Artsen die bewust kiezen voor Informed Consent in de transgenderzorg kiezen er ook bewust voor om de besluitvorming niet (mede) bij psychologen te leggen.

8. Tot slot

- Vul de evaluatieformulieren in
- Bij de vorige bijeenkomst heeft Bert Molenwijk gesproken over ethiek. Daarbij konden we onze e-mail adressen opgeven om op de hoogte gehouden te worden over een presentatie die Molenwijk aan het voorbereiden was. Die zou plm. januari 2018 plaatsvinden. Er kan nog geen uitspraak gedaan worden wanneer dit gaat plaatsvinden, dit heeft ook te maken met onderzoek dat nog gestart moet worden en waar nog geld voor gezocht word. De e-mail adressen zijn er nog en zullen t.z.t. ook zeker gebruikt worden.