

Gender en geslacht in transitie

*Inaugurele rede uitgesproken door Prof. dr. Baudewijntje P.C. Kreukels
op 5 oktober 2022, Aula Vrije Universiteit, Amsterdam*



1

Geachte rector, geachte aanwezigen in de zaal en online,

Voordat we beginnen nog even dit: deze ceremoniële aangelegenheid biedt geen ruimte tot uitwisseling, ik ben de enige die het woord zal voeren. Omdat ik weet dat het onderwerp vaak reacties oproept, nodig ik iedereen uit deze reacties op een later tijdstip met mij te delen.

¹ Vormgeving Rosa ter Kuile.

Een veld in transitie



Gender en geslacht in transitie

- 01 Gender- en geslachtsontwikkeling
- 02 Classificatie
- 03 Aantallen en verdeling
- 04 De zorg
- 05 Onderzoek
- 06 Tot slot

Toen ik in 2006 begon als onderzoeker bij het genderteam, waren we - hoewel we het grootste gendercentrum in Nederland waren - met een klein team. We pasten makkelijk in een vergaderkamer niet groter dan de werkkamers op de afdeling. Jaarlijks kwamen er rond de 120 volwassenen en 40 kinderen en adolescenten binnen. Als er vragenlijsten moesten worden ingevuld voor een bepaalde cliënt, wist de betrokken psycholoog meestal meteen over wie ik het had. We hadden het over transseksuelen en geslachtsaanpassing. Wanneer ik artikelen teruglees uit die periode frons ik mijn wenkbrauwen vanwege het woordgebruik destijds.

De ontwikkelingen in het veld zijn goed terug te zien in het onderzoek naar genderidentiteitsontwikkeling, de classificatie van genderincongruentie, het aantal mensen met een genderdiverse of transgender identiteit, en de zorg voor transgender, maar ook intersekse personen. Zoals u zult merken ligt in mijn verhaal de nadruk op onderzoek bij transgender personen en minder op dat bij personen met een variatie in de geslachtsontwikkeling.² Bij het eerste onderzoeksveld ligt mijn primaire ervaring, gaandeweg ben ik mij meer gaan bezighouden met het tweede onderzoeksveld.

² Uitleg over deze termen volgt.

Gender- en geslachtsontwikkeling

01

Er blijkt vaak onduidelijkheid waar het bij gender precies over gaat.

Als we spreken over gender hebben we het over psychosociale aspecten. In de maatschappij worden bepaalde gedragingen geassocieerd met mannelijkheid en vrouwelijkheid, er zijn normen en verwachtingen met betrekking tot gender en er zijn maatschappelijke indelingen op basis van gender. Een voorbeeld van dergelijke indelingen zijn jongens- en meisjesnamen. Mijn ouders kozen in de jaren 70 van de vorige eeuw voor een vrouwelijke variant op een jongensnaam en ik kan u vertellen dat dit tot op de dag van vandaag voor verwarring zorgt, ik krijg regelmatig mail voor de heer Kreukels.



Gender

Psychosociale aspecten, genderrol, genderidentiteit, gender waarin men wordt opgevoed



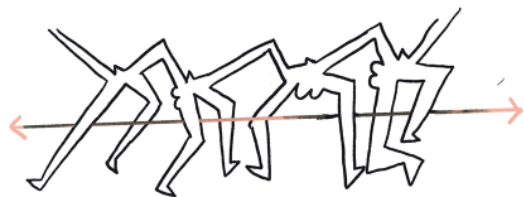
Geslacht

Lichamelijke kenmerken, chromosomen, inwendige en uitwendige geslachtsorganen, geslacht zoals toegekend bij de geboorte

Ook in kleuren, kleding en speelgoed zien we genderverschillen. En in de opvoeding kan gedrag dat als typisch mannelijk of vrouwelijk wordt gezien worden versterkt of afgezwakt door de omgeving. De laatste jaren is er meer ruimte voor genderdiversiteit en komen er meer genderneutrale producten op de markt, maar de aloude indeling is diepgeworteld. Genderidentiteit gaat over hoe iemand zich voelt en mensen kunnen op verschillende manieren uiting geven aan hun gender (genderexpressie).

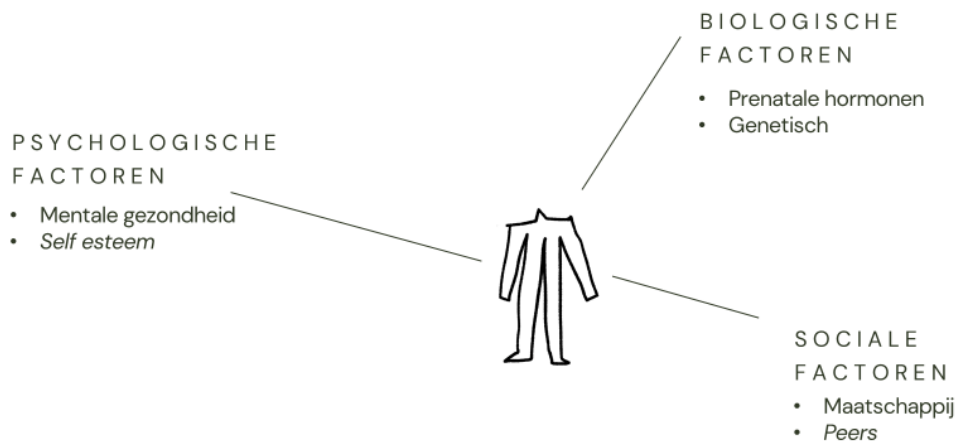
Geslacht wordt gebruikt voor het aanduiden van verschil op basis van chromosomen (XX en XY), inwendige geslachtsorganen (de eierstokken en de zaadballen) en uitwendige geslachtorganen (de penis en de vulva). Geslacht wordt doorgaans bij de geboorte toegekend op basis van deze kenmerken. Bij een variatie in de geslachtsontwikkeling (bijvoorbeeld in chromosomen, of in uiting of werking van de geslachtsorganen), blijft dit soms open. Personen met een variatie in de geslachtsontwikkeling worden soms ook aangeduid als intersekse. Wanneer de ervaren gender overeenkomt met het geslacht duiden we dit aan met cisgender. Wanneer dit niet het geval is worden op dit moment vooral de termen transgender, genderdivers en non-binair gebruikt.

Van binair naar genderspectrum



De klassieke indeling voor zowel geslacht als gender is sterk binair, er zijn maar twee mogelijkheden. Dit is heel overzichtelijk, maar doet geen recht aan de werkelijkheid die echt diverser is. Tegenwoordig is er meer aandacht voor andere genderidentiteiten. Er zijn er steeds meer instrumenten beschikbaar die meer recht doen aan de diversiteit en die gebruikt kunnen worden om in gesprek te gaan over waar iemand zit op het genderspectrum.

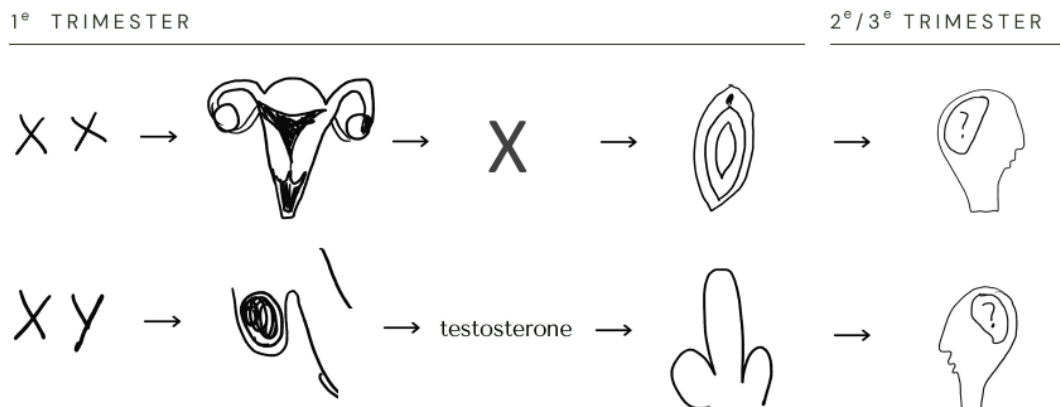
Genderidentiteit



Hoewel een eenvoudige indeling overzicht kan bieden in de maatschappij en makkelijk is voor het doen van onderzoek, doet deze geen recht aan de complexe ontwikkeling die ten grondslag ligt aan verschillende variaties. Chromosomen, genen, hormonen en rolpatronen spelen daarbij allemaal een rol. Biologische, psychologische en sociale factoren gaan interacties met elkaar aan en er treden veranderingen op gedurende de levensloop. Op de vraag hoe genderidentiteit zich ontwikkelt en waar genderincongruentie vandaan komt, zullen we in onderzoek dan ook niet meteen antwoord vinden. We proberen iedere keer een deel van de puzzel op te lossen, dat gaat niet snel, maar puzzelstukje voor puzzelstukje.

Wat weten we al?

Ontwikkeling voor de geboorte



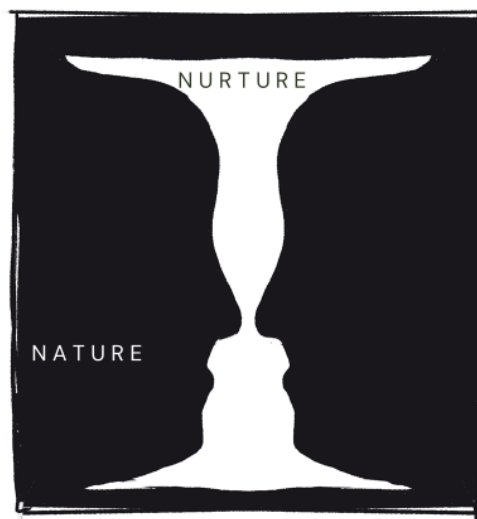
Voor de geboorte is er al van alles in gang gezet. Bij de bevruchting liggen de geslachtschromosomen vast, deze zijn van belang bij het in gang zetten van een bepaalde ontwikkelingsroute. De eerste weken na de bevruchting zijn er nog geen verschillen waar te nemen in de geslachtsorganen. Na ongeveer 8 weken, en zonder aanwezigheid van het Y-chromosoom ontwikkelen zich de eierstokken, de baarmoeder en de vulva. Op het Y-chromosoom bevindt zich echter een bepaald gen, het SRY-gen, dat

ervoor zorgt dat de testis zich ontwikkelen. Zo ontstaan er verschillende ontwikkelpaden, want de testes produceren testosteron dat weer van invloed is op de verdere lichamelijke ontwikkeling. Bij een variatie in de geslachtsontwikkeling verloopt deze ontwikkeling iets anders dan volgens de twee geschetste paden. Bijvoorbeeld bij het compleet androgeen ongevoeligheidssyndroom heeft een persoon XY-chromosomen en testes die testosteron produceren, echter door ongevoeligheid voor testosteron, ontwikkelen de penis en het scrotum zich niet, maar een vulva. Geslachtshormonen en de gevoeligheid daarvoor spelen dus ook een belangrijke rol in de ontwikkeling.

Als deze hormonen zo van invloed zijn op de lichamelijke ontwikkeling, hoe zit het dan met hun invloed op de ontwikkeling van de hersenen? Uit onderzoek weten we dat de invloed van geslachtshormonen op de ontwikkeling van de hersenen wat later plaatsvindt, na de ontwikkeling van de geslachtsorganen. Ook zien we hier meer biologische diversiteit, mogelijk een gevolg van de mate van blootstelling aan bepaalde hormonen. Uit dierenonderzoek weten we bijvoorbeeld dat blootstelling aan testosteron bij vrouwtjesratten in een bepaalde periode voor de geboorte leidt tot typisch mannelijk seksueel gedrag (*mounting*, het bestijgen van de seksuele partner). In humaan onderzoek vinden we bij meisjes met congenitale bijnierhyperplasie, een conditie waarbij zij voor de geboorte aan verhoogde testosteronspiegels werden blootgesteld, meer genderrolgedrag dat als typisch mannelijk wordt gezien zoals meer stoeien en een voorkeur voor jongensspeelgoed.

Vanaf de geboorte gaan echter ook steeds meer andere factoren een rol spelen en is het moeilijk te onderscheiden welke factoren of interacties tussen factoren zorgen voor bepaalde eigenschappen of gedragingen.

Perspectief onderzoek



In onderzoek wordt desondanks vaak een keuze gemaakt voor het perspectief van waaruit naar verschillen wordt gekeken. Zo lag rond de periode van mijn eigen kindertijd sterk de nadruk op de invloed van de opvoeding, de aanname was dat gender wordt gevormd na de geboorte (*nurture*). Aan het begin van deze eeuw werd juist weer meer naar biologische factoren gekeken (*nature*). Onderzoek vanuit één bepaald perspectief heeft tot veel inzichten geleid, maar helaas wordt vaak de fout begaan het bewijs voor het een aan te voeren als bewijs tegen het ander.³ Als het werk van Judith Butler ons interessante inzichten geeft, betekent dit niet dat we het werk van Swaab meteen terzijde moeten schuiven.

³ zoals Frans de Waal ook aangaf in zijn recente boek *Anders* (blz. 51).

Hersenonderzoek

NEUROBIOLOGISCH SUBSTRAAT

ATYPISCHE SEKSUELE
DIFFERENTIATIE



NETWERKEN
WAARNEMING EIGEN LICHAAM

- Transpersonen ≠ cispersonen

Ook de bevindingen uit hersenonderzoek bij de transgenderpopulatie laten zien dat er meer nodig is om tot een goed beeld te komen.

Aanvankelijk leek atypische seksuele differentiatie een perfecte verklaring te geven voor de geuite ervaring geboren te zijn in een verkeerd lichaam. Zo zou bij iemand met een mannelijk lichaam waarvan de ontwikkeling in het eerste trimester plaatsvindt, de hersenen zich in de vrouwelijke richting hebben kunnen ontwikkelen door veranderingen in blootstelling aan hormonen vanaf het tweede trimester van de zwangerschap en zich daardoor identificeren als vrouw. In onderzoek zouden transgenderpersonen dan overeenkomsten laten zien met personen met wie zij hun genderidentiteit delen en verschillen van hun geboortegeslacht. Inderdaad werd dit in sommige onderzoeken vastgesteld, maar de bevindingen waren niet eenduidig. In sommige hersengebieden vonden we het wel, in andere niet, bij sommige maten wel, bij andere niet, bij sommige groepen wel, bij andere niet, en soms zaten ze er meer tussenin. Meer recent onderzoek laat zien dat transgenderpersonen van cisgender personen verschillen in netwerken die betrokken zijn bij het waarnemen van het eigen lichaam. Hierbij kan dan weer de vraag gesteld worden of dit een oorzaak of gevolg is van het leven met een lichaam niet passend bij de ervaren genderidentiteit. Neurobiologisch lijkt er dus niet slechts een verklaring te zijn voor deze verschillende bevindingen.⁴

⁴ Kreukels & Guillamon, *IRP* 2016; Kreukels & Steensma, *TvS*, 2020; Kreukels & Burke, *PGI*, 2020

Gender en geslacht

IN HET BREIN



Het werk van Daphna Joel, is in dit licht interessant. Zij stelt het brein voor als een mozaïek van kenmerken. Er is zelden interne consistentie, alles aan de mannelijke kant of alles aan de vrouwelijke kant en je kunt in die zin dus niet spreken over een mannen- of een vrouwenbrein. Ook de genderspectrumgedachte van meer mannelijk aan de ene kant en meer vrouwelijk aan de andere kant is wellicht te beperkt. Een mozaïek geeft dan waarschijnlijk een beter beeld dat overeenkomt met het diverse beeld dat we in het dagelijks leven zien en dat ook past bij de invloed van meerdere factoren.

Over het hersenonderzoek wil ik nog het volgende opmerken. Het hersenonderzoek heeft in ons werkveld sterk aan populariteit ingeboet. Eerder werd ik regelmatig uitgenodigd om te spreken over het hersenonderzoek. Ik kreeg mails doorgestuurd van cliënten die vroegen of het hersenonderzoek liet zien dat het inderdaad klopte dat ze zich niet thuis voelden in hun lichaam. Het hersenonderzoek was in die zin in die tijd belangrijk voor emancipatie en erkenning. Nu krijg ik vaak de vraag waarom we zouden dit zouden willen weten. Transgenderpersonen vragen zich af of het hersenonderzoek wordt gebruikt om aan te tonen dat ze afwijkend zijn. Met andere woorden er is begrijpelijke zorg voor de pathologiserende werking van het hersenonderzoek. Ik hoop dat u vanuit het voorgaande onthouden hebt dat wat we in de hersenen van transgenderpersonen zien een afspiegeling is van de diversiteit, heel passend bij het diverse beeld dat we nu ook steeds meer zien in de samenleving.

Dan nog een andere misvatting die ik hier wil rechtzetten:

Kan hersenonderzoek gebruikt worden als diagnostisch instrument. Mijn korte en heldere antwoord hierop is NEE.

Oké, toch iets meer uitleg: zoals u gehoord heeft leidt het hersenonderzoek tot uiteenlopende bevindingen, er is niet een maat die bij alle transgenderpersonen hetzelfde laat zien. De onderzoeken kijken bovendien naar verschillen op groepsniveau. De subjectieve ervaring op persoonsniveau is niet op te sporen met een test of een hersenonderzoek. Eén test of onderzoek doet geen recht aan de enorme diversiteit en leidt onherroepelijk tot vals negatieven.

Classificatie van genderincongruentie

02

Hoe weten we nu of iemand genderincongruent of genderdysfoor is? Het gaat immers om subjectieve ervaringen waarvoor geen test bestaat. Classificatiesystemen geven daarvoor omschrijvingen die gebaseerd zijn op wetenschappelijk onderzoek en evaluaties door zorgverleners. Ze helpen zorgverleners te bepalen welke conditie de symptomen en tekenen die een persoon ervaart verklaren en vergemakkelijken de communicatie tussen zorgverleners.

Classificatiesystemen

AMERICAN
PSYCHIATRIC
ASSOCIATION 

DSM - 5 - TR
Diagnostic and Statistical
Manual of Mental Disorders

 World Health
Organization

ICD - 11
International Classification of
Diseases for Mortality and
Morbidity Statistics

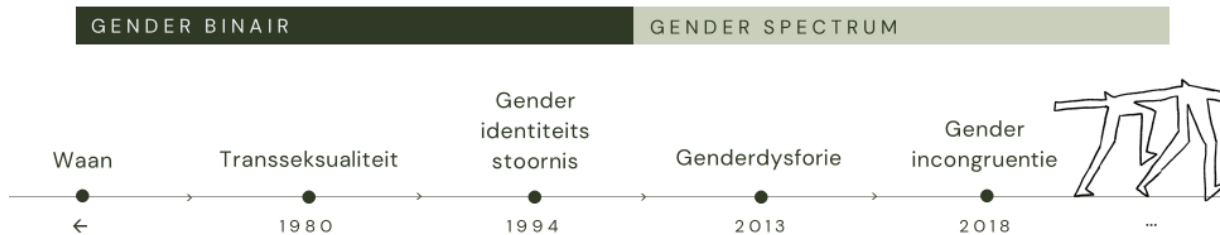
Voor toegang en vergoeding van zorg is doorgaans een classificatie nodig en de criteria voor een classificatie worden beschreven in classificatiesystemen. De twee belangrijkste zijn de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* van de *American Psychiatric Association* en de *International Classification of Diseases*, de ICD-11 van de *World Health Organisation*.

Zoals beschreven in de ICD-11 wordt genderincongruentie gekenmerkt door een duidelijke incongruentie tussen de ervaren genderidentiteit en het toegewezen geslacht bij de geboorte (ICD-11,

WHO). In de DSM-5 is genderdysforie de lijdensdruk die wordt ervaren als gevolg van deze incongruentie (DSM-5, APA).

Veranderingen door de jaren heen

- Van pathologie naar diversiteit
- Van binair naar spectrum



Bestudering van de veranderingen in classificatiesystemen geven een goed beeld van de veranderingen in hoe men tegen genderincongruentie aankijkt. In de jaren 70 van de vorige eeuw werd iemand die zijn geslacht wilde veranderen nog vaak gezien als iemand met een waanstoornis. Langzaam veranderde het beeld door verhalen van personen die na een geslachtsaanpassing goed functioneerden, dit leek geenszins op het beeld van een waan. Transseksualiteit werd in die tijd steeds meer als een op zichzelf staande conditie beschreven. In de meest recente versies wordt gender ook minder binair gepresenteerd en is er meer ruimte voor variatie.

Classificatiesystemen

- Toegang tot zorg
- Emancipatie, *empowerment*, erkenning
- Stigmatisering/pathologisering
- Depathologisering
- Toekomstige versies?

Een classificatie is nodig voor toegang tot zorg en kan zorgen voor erkenning van een bepaald fenomeen. Echter een classificatie of diagnose heeft ook een stigmatiserende werking, zeker wanneer deze is opgenomen in een psychiatrisch handboek. De plaatsing is in die zin ook van belang. Voor de

laatste versie van de ICD-11 werd, met het oog op depathologisering, een belangrijke keuze gemaakt: de classificatie genderincongruentie is verplaatst van het hoofdstuk met mentale condities naar het hoofdstuk over seksuele gezondheid. Daarmee blijft er wel een mogelijkheid voor toegang tot en vergoeding van zorg, maar wordt deze niet meer gepresenteerd als een mentale conditie.

Hoe komt nu zo'n nieuwe versie tot stand? Ik kan u verzekeren dat dit niet over een nacht ijs gaat, het is een proces van vele jaren. Zo deden we ruim 7 jaar geleden veldonderzoek naar de acceptatie en bruikbaarheid van de ICD-11 criteria.⁵ De werkgroep die de criteria formuleerde was toen al een aantal jaren bezig. De ICD-11 werd in 2019 onderschreven en werd officieel pas dit jaar in gebruik genomen. Interessant wordt wat er gaat gebeuren in de nieuwe versie van de DSM nu de WHO de classificatie genderincongruentie uit het *mental health* hoofdstuk heeft gehaald. Ook hier is het veld duidelijk in transitie.

⁵ Beek, T.F., Cohen-Kettenis, P.T., Bouman, W.P., de Vries, A.L.C., Steensma, T.D., Witcomb, G.L., Arcelus, J., Richards, C., Elaut, E., Kreukels, B.P.C. (2016). Gender Incongruence of Adolescence and Adulthood: Acceptability and clinical utility of the World Health Organization's proposed ICD-11 criteria. *PLOS One*
Beek, T.F., Cohen-Kettenis, P.T., Bouman, W.P., de Vries, A.L.C., Steensma, T.D., Witcomb, G.L., Arcelus, J., Richards, C., de Cuyper, G., Kreukels, B.P.C. (2017). Gender Incongruence of Childhood: Clinical Utility and Stakeholder agreement with the World Health Organization's proposed ICD-11 criteria. *PLOS One*

Genderdiversiteit en genderincongruentie: Aantallen en verdeling

03

Vrijwel elke nieuwsuiting en elk artikel over transgenderzorg begint met de constatering dat er een enorme toename is in aanmeldingen. De zorg wordt overspoeld met ongewenste lange wachttijden die kunnen leiden tot schrijnende situaties voor de individuele zorgvrager. Dit roept natuurlijk de vraag op waar die toename vandaan komt. Wisten deze aanmelders de weg naar de gendercentra eerder niet te vinden, waren er te veel barrières, of was er te weinig bekendheid met het fenomeen en het zorgaanbod, of was het zorgaanbod niet passend, of is er echt een toename in het fenomeen genderincongruentie of zijn er nu mensen met een andere ontwikkeling die zich aanmelden?

De algemene gedachte is dat onder invloed van de toegenomen acceptatie van en bredere bekendheid met het fenomeen en het zorgaanbod, het aantal aanmeldingen van kinderen, jongeren en volwassenen met genderincongruentie en daarmee de vraag naar transgenderzorg sterk is toegenomen. Maar over welke aantallen hebben we het dan?

Voor de Standards of Care, de richtlijnen voor transgenderzorg, zetten we de onderzoeken naar deze aantallen op een rijtje.⁶ Er zijn verschillende soorten onderzoek: Ik noem hier zelf-rapportage studies waarbij aan een groep mensen, bijvoorbeeld op scholen of in bevolkingsonderzoek wordt gevraagd naar hun genderidentiteit. En klinische studies, dat het aantal mensen telt dat zich meldt voor genderbevestigende behandeling of deze heeft gekregen. Deze studies leveren hele verschillende schattingen op van het aantal transgenderpersonen, omdat er uiteenlopende definities worden gehanteerd. Hoe weten we nu hoeveel mensen zorg nodig hebben? Elk type studie heeft zo z'n beperkingen: een klinische studie geeft aantallen die sterk afhankelijk zijn van de toegang tot zorg, want barrières kunnen ervoor zorgen dat bepaalde groepen ondervertegenwoordigd zijn.⁷ Bij grote zelf-rapportage en bevolkingsstudies is vaak geen ruimte voor verdiepende vragen over de behandelwens.

⁶ Coleman et al., (2022). Standards of Care for the Health of Transgender and Gender Diverse People, Version 8. *International Journal of Transgender Health*

⁷ Ross, M.B., van de Grift, T.C., Elaut, E., Nieder, T.O., Becker-Hebly, I., Heylens, G., Kreukels, B.P.C. (2021). Experienced Barriers of Care within European Treatment Seeking Transgender Individuals: A Multicenter ENIGI Follow-up Study. *International Journal of Transgender Health*

Zelfrapportage en klinische studies

○ ZELFRAPPORTAGE STUDIES

Transgenderidentiteit

- volwassenen 0.3% - 0.5%
- kinderen en adolescenten: 1.2% - 2.7%

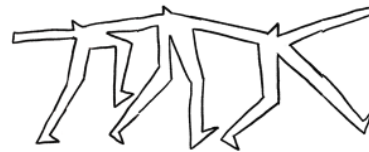
Genderdiversiteit

- volwassenen 0.5% - 4.5%
- kinderen en adolescenten 2.5% - 8.4%

○ KLINISCHE STUDIES

Adolescenten:

transjongens (V geboortegeslacht) > transmeisjes (M geboortegeslacht)



Coleman et al, 2022. Standards of Care 8; Goodman et al. 2019 Endocr. Pract.

Hier ziet u de proporties gevonden in zelfrapportage studies. Als we deze vertalen naar leerlingen op een school (voor de gegevens van kinderen en jongeren) of medewerkers van een middelgrote instelling (voor volwassenen), zouden we op een school van 500 leerlingen, gemiddeld 10 transgender en 27 genderdiverse leerlingen vinden. Bij een instelling van 500 medewerkers vertaalt dit zich naar gemiddeld 2 transgender en 13 genderdiverse medewerkers.

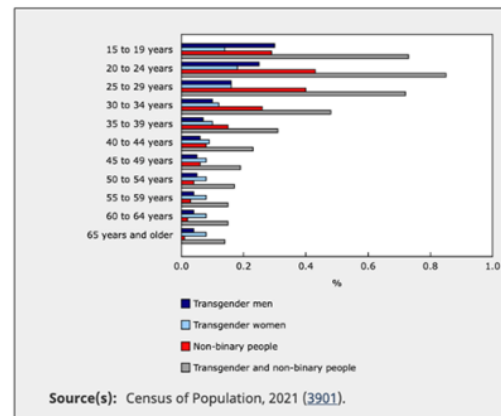
In klinische studies zien we naast toename, een significante verandering in de verdeling, meer transgender jongens melden zich de laatste jaren in de adolescenten leeftijd dan transgender meisjes. Ook deze veranderde verdeling roept vragen op. Zijn er inderdaad meer transgender jongens of melden transgender jongens zich eerder voor zorg? In Amsterdam UMC bekijken we ook de trends in aanmeldingen. Collega Dr. Thomas Steensma liet in een recente analyse zien dat deze veranderde verdeling in aanmeldingen zich wellicht niet alleen beperkt tot transgender adolescenten. Ook hier is het niet aannemelijk dat er maar één verklaring is voor de toename en veranderingen.

Canadese census data

STATISTICS CANADA, 2022

0,33% of the population >15y TG or NB

Generation Z	(born 1997–2006)	0,79%
Millenials	(born 1981–1996)	0,51%
Generation X	(born 1966–1980)	0,19%
Baby boomers	(born 1946–1965)	0,15%
Interwar/Gr Gen	(born 1945–earlier)	0,12%



In deze dia ziet u de recent verschenen unieke data van de Canadese volkstelling. Donkerblauwe balkjes staan voor transgender mannen, lichtblauw voor transgender vrouwen, rood voor non-binair en grijs voor al deze groepen samen. Links ziet u de verschillende generaties met de gevonden percentages voor transgender en non-binaire personen. Kijkt u maar eens naar uw eigen generatie en welk percentage van uw generatie in Canada een transgender of non-binaire genderidentiteit heeft. Bent uw een babyboomer dan hebben uw generatiegenoten in Canada minder leeftijdgenoten met een transgender of non-binaire identiteit, dan wanneer u tussen de 16 en 25 bent. Duidelijk is dat er een opvallende toename is in het aantal mensen met een transgender of non-binaire identiteit. En qua verdeling zien we dat in de jongste generaties er meer transgender mannen zijn dan transgender vrouwen. In de oudere generaties is dit beeld omgekeerd. We weten echter niet hoeveel van hen tevens een behandelwens hebben. Het is aan te bevelen ook in Nederland te kijken hoe bevindingen uit klinische studies zich op dit moment verhouden tot zelfrapportage studies in de algemene bevolking.

Onderwijs over genderidentiteit en transgenderzorg

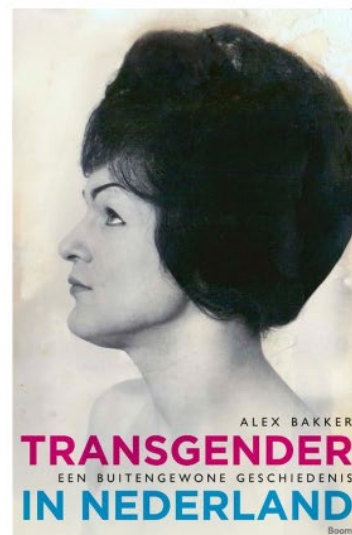


De cijfers laten zien dat we het niet meer over iets heel zeldzaams hebben en dat ook buiten de genderzorg gezondheidszorgmedewerkers in toenemende mate te maken krijgen met transgender of genderdiverse mensen. Onderwijs over genderidentiteit en transgenderzorg verdient naar mijn mening dan ook een vaste plek in de opleiding van zorgverleners en zou niet beperkt moeten zijn tot de opleidingen van de centra die transgenderzorg bieden.

Zorg voor transgender en intersekse personen: Toen en nu

04

In gesprek met oudere transgender en intersekse deelnemers aan onderzoek merkte ik hoezeer de tijdsgeest van invloed is op de zorg die zij ontvingen en hun ervaringen in het dagelijks leven. Een sterk taboe rondom alles wat met geslacht te maken had drukte een stempel op hun leven. Zo vertelde een deelnemster aan een onderzoek bij intersekse personen dat zij heel lang niet wist wat zij nu eigenlijk had en er werd haar door haar arts toen hij uiteindelijk vertelde wat ze had op het hart gedrukt dit vooral niet met anderen te delen. Deze beperkte openheid of zelfs geheimhouding heeft ontegenzeggelijk zijn weerslag op het welbevinden. Probeer u zich maar eens in te denken wat het betekent als je een belangrijk onderdeel of eigenschap van jezelf verborgen moet houden en iedere keer moet bedenken of je het wel of niet zult delen.



Hier ziet u Aicha Bergamin, op de kaft van het boek *Transgender in Nederland* van Alex Bakker [2018]. Haar ervaringen staan in dit boek beschreven: in haar tijd was er vrijwel niets bekend over de ervaring die zij had, ze voelde zich op en top vrouw, maar had een mannenlichaam. In de nachtclub in Parijs waar zij een tijdje als danseres werkte, hoorde zij over Christine Jörgensen die geopereerd was. Ze wist

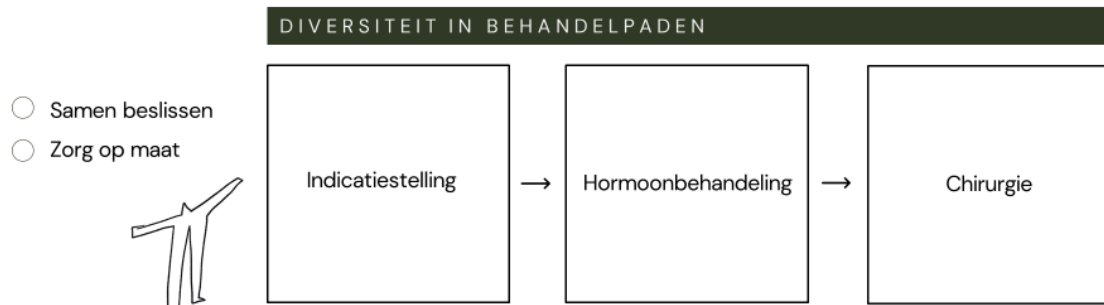
meteen dat dit was wat ze wilde. Ze haalde hormonen uit Antwerpen of bij een dokter op de Wallen, die ze zichzelf in een veel te hoge dosis toediende. Uiteindelijk werd zij op 43-jarige leeftijd in Nederland geopereerd, maar dit ging niet meteen goed. Enkele jaren later is zij in Londen opnieuw geopereerd.



Hoe anders ziet de zorg er tegenwoordig uit. In het Amsterdam UMC, voorheen de VU wordt al een halve eeuw transgenderzorg geboden. Prof. dr. Louis Gooren was de eerste hoogleraar transseksuologie in de wereld. Hij begreep het belang van wetenschappelijk onderzoek in dit nieuwe veld en professionaliseerde de zorg door deze continu aan te passen aan nieuwe wetenschappelijke inzichten. Vanaf begin deze eeuw werd met de komst van Prof. Peggy Cohen-Kettenis naar Amsterdam ook aan kinderen en jongeren zorg geboden. Samen met Prof. Henriette Delemarre-van de Waal was zij de grondlegger van de zogenaamde 'Dutch Approach' waarmee puberteitsremmers als medische interventie voor transgenderjongeren werden geïntroduceerd.⁸ Intussen is deze behandeling opgenomen in de richtlijnen van de *Endocrine Society* en de *Standards of Care van de WPATH*.

⁸ Kreukels & Cohen-Kettenis, *Nature Reviews Endocrinology*, 2011

Transgenderzorg volwassenen



Van de versnipperde zorg zoals Aicha die ontving, werd in het Amsterdam UMC toegewerkt naar een meer geprotocolleerde behandeling, waarbij onderscheid werd gemaakt in een feminiserend en masculiniserend traject. Na gesprekken met een psycholoog voor classificatie en indicatiestelling, kon gestart worden met hormoonbehandeling, gevolgd door chirurgie. Een protocol zorgt voor heldere afspraken en helpt om gelijke zorg te bieden aan personen met een bepaalde classificatie. Echter doet dit geen recht aan de grote variatie aan genderidentiteiten en behandelwensen die we zien in de klinische praktijk.

Er is nu meer aandacht voor wat passend is voor de betreffende persoon en er wordt zorg op maat geleverd. Deze zorg wordt beschreven in zorgpaden waarbij verschillende opties mogelijk zijn. Samen kijken zorgverlener en zorggebruiker naar deze opties en komen tot een besluit over de te volgen stappen. Ook in de Standards of Care 8, die 2 weken geleden uitkwamen is meer aandacht voor diversiteit in genderidentiteiten en keuzes.⁹

⁹ Coleman et al., (2022). Standards of Care for the Health of Transgender and Gender Diverse People, Version 8. *International Journal of Transgender Health*

Spreiding van transgenderzorg



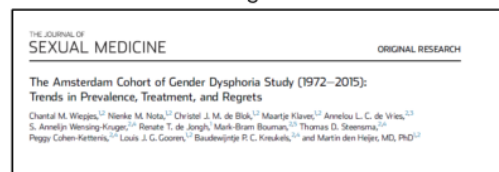
In reactie op de wachtlijsten, als gevolg van de grote toename, wordt de laatste jaren hard gewerkt aan uitbreiding van het zorgaanbod en spreiding van transgenderzorg over het land. Doel van deze inspanningen is de drempels voor transgenderzorg te verlagen en de wachttijden terug te brengen. Voor een doelmatiger zorgaanbod wordt gestreefd naar de juiste zorg op de juiste plek.¹⁰

Zorgevaluatie

DATAVERZAMELING IN COHORTEN

- trends in aanmeldingen
- korte en lange termijn effecten behandeling
- uitkomsten behandeling

ACOG: dataverzameling in een centrum



ENIGI: dataverzameling in verschillende Europese centra



Zorgevaluatie vindt plaats door continue dataverzameling, vanaf het moment dat iemand bij ons binnenkomt, gedurende en na het traject. Met dit onderzoek brengen we in kaart wat de kenmerken zijn van de groep die zich bij ons meldt en veranderingen daarin door de jaren heen. We onderzoeken

¹⁰ Zie toekomstvisie Transgenderzorg, Zorgvuldig advies.

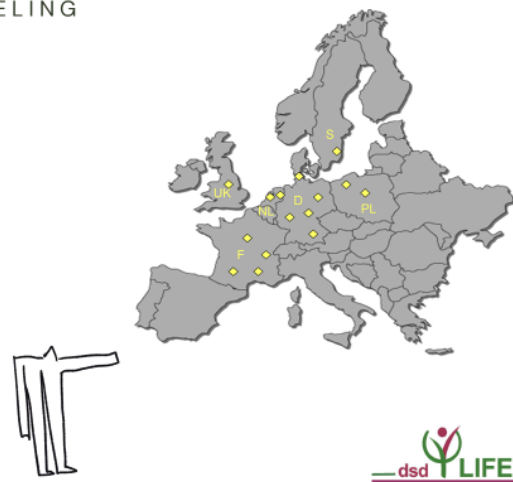
korte en lange termijn effecten van behandeling en of die leidt tot het gewenste resultaat. De data zijn onderdeel van het Amsterdam Cohort Onderzoek Genderdysforie.

In samenwerking met Gent, Hamburg en Oslo startten we in 2007 aan de VU met het *European Network for the Investigation of Gender Incongruence*. We bestudeerden o.a. mentale gezondheid, lichaamsbeleving, genderdysforie, seksualiteit en kwaliteit van leven bij binnenkomt in de kliniek en 4 tot 6 jaar daarna.¹¹ In 2010 werd op initiatief van Professor Guy T'Sjoen van het UZ Gent gestart met een endocrinologisch deel.

Zorgevaluatie

VARIATIES IN DE GESLACHTSONTWIKKELING

- Lange termijn uitkomsten van psychologische, medische en chirurgische interventies
 - EU FP7 Health
 - 2013 – 2016; PI Birgit Köhler
 - 1040 deelnemers (XO; XXY; XY,DSD; XX,DSD) > 16 j



In een Europees onderzoek bij personen met een variatie in de geslachtsontwikkeling werden uitkomsten van psychologische, medische en chirurgische interventies onderzocht. Aan dit onderzoek namen 14 Europese centra deel en werd gekeken naar onder andere kwaliteit van leven, mentale gezondheid, genderidentiteit en seksualiteit bij volwassenen met een variatie in de geslachtsontwikkeling.¹²

¹¹ Heylens et al., *BJP*, 2013, van de Grift et al., *ASEB*, 2016, van de Grift et al., *PM*, 2017, Kerckhof et al., *JSM*, 2019, Gieles et al., *IJTH*, 2021

¹² Kreukels et al. *JSM*, 2018; Kreukels et al., *JSMT*, 2019; de Vries et al., *PM*, 2019; Rapp et al., *HQLO*, 2018

Zelfbeschikking versus bescherming

AUTONOMIE versus NON-MALIFICENCE

Zowel de zorg voor transgenderpersonen als de zorg voor intersekse personen roept ethische vragen op rondom autonomie & zelfbeschikking versus bescherming & het voorkomen van schade door onomkeerbare ingrepen. In de zorg voor intersekse personen worden interventies soms al vroeg in het leven uitgevoerd, nog voordat het kind daarvoor toestemming kan geven. Er zijn op dat moment geen garanties te geven of deze behandeling passend is. Het verdient dan de voorkeur de behandeling, zo mogelijk, uit te stellen totdat het kind hierover mee kan beslissen. Echter het leven met onduidelijke geslachtkenmerken kan ook problemen met zich mee brengen en verdient daarom aandacht.

Ook in de transgenderzorg zijn geen garanties te geven over de uitkomst van de behandeling. Hier is de cliënt vaak wel op een leeftijd om zelf te kunnen beslissen over de gewenste behandeling, maar hebben zorgverleners een rol bij de indicatiestelling. Verschillende mensen vinden dat de rol van de zorgverlener bij de besluitvorming het proces onnodig vertraagt en de zelfbeschikking van de cliënt in de weg staat. De relatie tussen zorgverlener en zorggebruiker kan daarmee onder druk komen te staan. Normen en waarden van de betrokkenen spelen een belangrijke rol bij afwegingen in de transgenderzorg en kunnen per geval verschillen. In Amsterdam wordt hiervoor in zorg en onderzoek al geruime tijd samengewerkt met Prof. dr. Bert Molewijk van de Afdeling Ethiek, Recht en Humaniora.

Huidig en toekomstig onderzoek

05

Nadat ik u heb meegenomen in de transitie in het veld, zal ik u nu een blik geven in de keuken van het huidige en toekomstige onderzoek en de gewenste trends daarin aangeven.

- Perspectief zorgverlener en zorggebruiker
- Multidisciplinair
- Oog voor diversiteit
- Vergelijkingen door de tijd en door het traject heen
- Biopsychosociaal perspectief
- Dataverzameling intersekse zorg



Karl Gerritse



Jason van Heesewijk



Noor Gieles



Bodi Huisman



Frédérique de Rooy

Allereerst wordt op verschillende thema's in samenwerking met ervaringsdeskundigen, nadrukkelijker het perspectief van zorgverlener en zorggebruiker meegenomen. De rol van de onderzoeker is daarbij om deze verschillende perspectieven samen te brengen.

Een voorbeeld hiervan is het onderzoek van Karl Gerritse. Hij heeft een indrukwekkende en grondige analyse uitgevoerd naar samen beslissen in de genderzorg. Zoals genoemd zijn ethische uitdagingen inherent aan de genderzorg. In co-creatie met zorggebruikers en zorgverleners worden tools ontwikkeld om met deze uitdagingen om te gaan. In een vervolgproject hopen we aan de slag te gaan met de implementatie van deze tools.

Naast het meenemen van perspectieven van zorggebruikers en zorgverleners, wordt er in toenemende mate samengewerkt tussen de verschillende disciplines. In een nauwe samenwerking tussen medische psychologie en endocrinologie doen Jason van Heeswijk en Noor Gieles hun promotieonderzoek. Over oudere transgender personen is nog vrijwel niets bekend. Jason doet onderzoek naar deze groep in een project waarin ook wordt samengewerkt met LASA, *the Longitudinal Aging Study Amsterdam*. Belangrijke uitkomstmaten in dit project zijn cognitief functioneren, psychosociaal welbevinden en cardiovasculaire gezondheid. Uit eerder onderzoek weten we dat de behandeling en lichaamsbeleving een belangrijke rol spelen bij seksuele ervaringen. Noor Gieles kijkt in haar promotieonderzoek naar hormoonbehandeling en seksualiteit bij transgenderpersonen, waarbij zij ook met transgenderpersonen in gesprek gaat over ervaringen en behoeften bij het bespreken van seksualiteit in het zorgtraject. Prof. dr. Ellen Laan, die begin dit jaar overleden is, stond mede aan de wieg van dit project. Dr. Stephanie Both heeft haar rol in dit project over genomen.

In mijn begintijd werden andere genderidentiteiten dan man en vrouw nog niet uitgebreid uitgevraagd. Nu verzamelen we deze data wel en onderzoeken we wat de kenmerken zijn van personen die zich niet binair identificeren. Een bevinding uit eerder onderzoek is dat personen met een non-binaire genderidentiteit meer psychische problemen ervaren. In interviews met non-binaire personen zal Bodi Huisman deze samenhang verder onderzoeken.

Hoewel er al vanaf de begindagen data worden verzameld van zowel adolescenten als volwassenen die bij ons binnenkomen, gebeurde dit tot voor kort vaak met verschillende vragenlijsten. Ook door het traject heen werden door de verschillende disciplines andere vragenlijsten gebruikt. Recent hebben we samen met het UZ Gent de vragenlijsten voor adolescenten en volwassenen in lijn met elkaar gebracht zodat we de gegevens beter kunnen vergelijken met nu ook meer aandacht voor minderheidsstress, seksueel plezier, sociale ondersteuning en suïcidaliteit. Ook de langere termijn krijgt aandacht. Frederique de Rooy voert een nameting uit bij personen die in de adolescentie zorg hebben ontvangen met vragenlijsten uit het eerder follow up onderzoek bij volwassenen.

Ik sprak eerder over het biopsychosociale perspectief. Binnen het KZcG hebben we diverse onderzoekers die het biologische en psychologische perspectief vertegenwoordigen. David Doyle, een sociaal psycholoog, die zijn ERC- beurs in verband met de BREXIT van Exeter naar Amsterdam heeft overgeplaatst, zal zorgen voor het meer adequaat meenemen van sociale factoren in ons onderzoek.

In samenwerking met Dr. Sabine Hannema en Prof. dr. Martin den Heijer, in vervolg op de erkenning van ons centrum als *European Reference Network* voor zowel gender- als geslachtsvariëaties, wordt ook gewerkt aan betere dataverzameling in de zorg aan personen met een variatie in de geslachtsontwikkeling.

Landelijke samenwerking

TRANSGENDERONDERZOEK



Iets waar ik me de komende tijd naast deze onderzoeken verder voor wil inzetten is landelijke samenwerking en dataverzameling. Zoals gezegd wordt hard gewerkt aan spreiding van de transgenderzorg over het land. Voor een goed beeld van de zorg in ons land is samenwerking in dataverzameling van belang. Daarnaast kunnen we met meer onderzoekspartners ook meer thema's aansnijden. In een klein land als het onze kan deze samenwerking makkelijker worden gerealiseerd dan in andere landen. Wereldwijd is er altijd veel aandacht geweest voor Nederlandse studies. Samen met de andere academische partners wil ik er zorg voor dragen dat we onze voorloper-positie hierin behouden. Een mooie eerste stap hierin is naar mijn mening samen met belangenorganisaties en netwerkpartners de kennishiaten in kaart te brengen en deze met elkaar te prioriteren.

Het maatschappelijke debat: De rol van de media en academische vrijheid

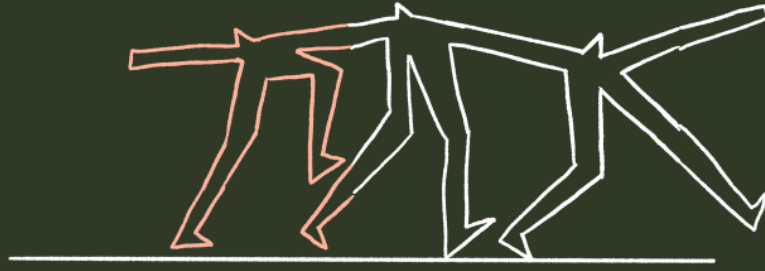


In de sociaalmaatschappelijke context, lijkt iedereen een mening te hebben over de genderzorg. Het lichamelijk ingrijpen heeft in het verleden tot veel discussie geleid. Door de jaren heen kon de transgenderzorg steevast rekenen op felle tegenstanders. Aan de andere kant wordt er de laatste jaren ook door transgenderpersonen zelf stevige kritiek geuit op de manier waarop de genderzorg is ingericht. Juist in deze soms gepolariseerde context is het uitermate belangrijk dat zorg en beleid worden afgestemd op basis van wetenschappelijk onderzoek en niet op basis van louter meningen. Er is echter ook een moeilijke verhouding in dit veld tussen wetenschap en het maatschappelijk debat. Studies worden door tegenstanders van de transgenderzorg misbruikt om nut en noodzaak van de transgenderzorg in twijfel te trekken. Zo wordt onderzoek in mediastukken, op internet en vorige week zelfs in onze Tweede Kamer niet correct weergegeven en verkeerd geïnterpreteerd. De media zijn niet altijd genuanceerd, evenwichtig en correct in hun berichtgeving. Dit wordt zorgelijk wanneer hiermee de publieke opinie omslaat en er daarmee druk ontstaat de zorg te veranderen of zelfs (tijdelijk) stop te zetten. Verontrustende ontwikkelingen zien we in dit opzicht in de Verenigde Staten, het Verenigd Koninkrijk en in Zweden. De zorg aan transgender jongeren is als gevolg van deze bewegingen daar ernstig ingeperkt. Bij de nieuwe transgenderwet gaat het om juridische geslachtswijziging en niet om onomkeerbare ingrepen. Maar zelfs dit roept al hevige reacties op in bepaalde kringen.

De taak van de wetenschapper is de complexe werkelijkheid te onderzoeken en deze uit te leggen. Deze moet zich vrij voelen om alle relevante vragen te kunnen stellen, bevindingen te rapporteren en niet alleen antwoorden te geven die van uit een bepaald opzicht wenselijk zijn. Wanneer bepaalde bevindingen verkeerd kunnen worden uitgelegd kan er morele stress ontstaan, omdat ze een bedreiging kunnen vormen voor de transgenderzorg. Doel van ons onderzoek is juist de zorg aan transgenderpersonen te verbeteren. Als een onderzoek laat zien dat het niet goed gaat met sommige transgenderpersonen na een behandeling, dan dienen we te kijken hoe we de zorg kunnen verbeteren en te voorkomen dat dit gebruikt wordt om zorg te ontfemen.

Bij het presenteren van werk zijn we in dit veld altijd bedacht op felle reacties uit verschillende hoeken. Maar deze reacties hebben vaak weinig te maken met de gekozen methoden of aard van de analyses in het onderzoek. Er wordt in dit veld wat dat betreft een groot beroep gedaan op de weerbaarheid en veerkracht van de onderzoeker. Als onderzoekers onderling kunnen we hier elkaar in ondersteunen. In onveilige situaties kun je misschien niet verwachten dat mensen je op persoonlijke titel openlijk steunen, maar vanuit een netwerk of organisatie kan die steun wel geboden worden en besproken worden hoe met dergelijke uitdagingen om te gaan. Op onze komende onderzoeksdag Medische Psychologie zullen we een hele dag met dit onderwerp bezig zijn.

Gender en geslacht in transitie



Gender en geslacht, iedereen heeft het en iedereen heeft er dus ook een oordeel over. Dat maakt onderzoek doen in dit veld tot een uitdaging, een mooie uitdaging, te meer omdat de context waarin dit gebeurt dynamisch is en voortdurend in transitie.

Ik heb gezegd.