

Reactie van Amsterdam UMC op de Cass review over transgenderzorg

Amsterdam UMC over de Cass Review met 32 aanbevelingen voor een reorganisatie van de transgenderzorg voor jongeren in Engeland en Wales: aanbevelingen voor zorg die sterk lijkt op de zorgvuldige transgenderzorg aan jongeren in Nederland. Wel zijn er zorgen over haalbaarheid en ethische aspecten. De vorige week gepubliceerde Cass Review is een lang verwacht verslag van een jarenlang onderzoek naar de wetenschappelijke basis van behandeling van transgenderjongeren en de ervaringen van de bij transgenderzorg betrokkenen. Het bevat 32 aanbevelingen voor een reorganisatie van de transgenderzorg voor jongeren in Engeland en Wales. De review vond plaats na een grote toename in aanmeldingen voor transgenderzorg in het Verenigd Koninkrijk. Cass pleit voor meer onderzoek, zorgaanbod op meerdere plekken en een multidisciplinaire inrichting van de transgenderzorg. Veel van wat Cass rapporteert, is al jaren de praktijk in Nederland, in Amsterdam UMC en, sinds 2020, ook in Radboudumc en vanaf 2024 ook in UMC Groningen.

Transgenderzorg, opleiding en wetenschap in Nederland

Amsterdam UMC onderschrijft een aantal aanbevelingen van Cass over de inrichting van zorg, zoals het verminderen van wachtlijsten, het spreiden van kennis en het stimuleren van meer onderzoek. De centra hebben zich de afgelopen jaren gericht op het delen van expertise binnen en buiten Nederland, het opleiden van zorgprofessionals om betere zorg te bieden aan mensen met genderdysforie en het vormen van regionale en landelijke netwerken van zorg. Desondanks zijn er nog steeds forse obstakels, zoals beperkte toegang tot transgenderzorg en zeer lange wachtlijsten. Amsterdam UMC onderschrijft de aanbevelingen uit de Cass review om deze obstakels te overbruggen die ook in Nederland behulpzaam zouden zijn. Deze aanbevelingen zijn in lijn met ook in Nederland uitgevoerd onderzoek naar de vraag en behoefte aan genderzorg, waarvan resultaten vorig jaar mei gepubliceerd werden. De uitvoering van de aanbevelingen zou vragen om enorme investeringen. Het is de vraag of het benodigde budget hiervoor daadwerkelijk vrijgemaakt zal worden. Het door Cass geadviseerde multidisciplinair zorgtraject met sterke koppeling aan wetenschappelijk onderzoek is al sinds eind jaren '90 kenmerkend voor de zorg in Amsterdam UMC is dat ook daar de werkwijze. Er is echter een tekort aan onderzoeksgelden.

Gezamenlijke besluitvorming en juiste zorg aan de juiste personen

De Cass review beschrijft kwetsbaarheid van transgenderzorg aan jongeren wanneer de betrokken disciplines op afstand van elkaar onderdelen van zorg bieden. De multidisciplinaire aanpak zoals bepleit door de Cass review is een essentieel onderdeel van de Nederlandse aanpak voor de behandeling van transgenderjongeren. Criteria voor kwaliteit van besluitvorming in transgenderzorg aan jongeren zijn vastgelegd in de Nederlandse 'Kwaliteitsstandaard transgenderzorg', die onlangs opnieuw werd geëvalueerd. Hierin wordt beschreven hoe zorgprofessionals vanuit verschillende disciplines in nauwe afstemming transgenderzorg bieden.

De Cass review concludeert ook dat jongeren alleen een behandeling moeten krijgen als ook bredere problemen op het gebied van geestelijke gezondheid of psychosociale uitdagingen worden aangepakt. In de Nederlandse transgenderzorg wordt, conform de gepubliceerde richtlijnen, vóór er met medische behandeling begonnen wordt, eerst zorgvuldig en breed (holistisch) een goed beeld van iedere jongere die zich meldt verkregen. Jongeren worden uitgebreid in kaart gebracht, waarbij goed wordt nagegaan welke zorg passend is. Slechts een deel van de jongeren start in Nederland met medische transgenderzorg. Dit sluit aan bij de conclusies van de Cass Review dat niet voor alle jongeren medische behandeling geïndiceerd is. De komende jaren zal Amsterdam UMC onderzoek blijven doen naar welke jongeren gebaat zijn bij welk type zorg, een onderzoeksvraag die van groot belang zeker nu de vraag naar zorg toeneemt en de variatie aan jongeren die zorg zoeken groot is.

Juiste zorg op de juiste plek

Cass adviseert ook om de zorg breder toegankelijk te maken, vanwege de grote toename in aanmeldingen, leidend tot lange wachtlijsten. Dat is een ontwikkeling die we ook in Nederland zien. Cass adviseert een zorgmodel waarbij jongeren allereerst bij hen in de buurt terecht kunnen, van waaruit ze naar secundaire en tertiaire behandelcentra verwezen kunnen worden. Deze zorg moet flink uitgebreid en overal beschikbaar zijn om aan de vraag te voldoen. In Nederland wordt dit 'getrapte' zorgmodel al enige tijd nagestreefd, waarbij er een toenemend aantal centra verspreid over het land is. Amsterdam UMC werkt bijvoorbeeld samen met andere instellingen om wachtlijsten te verkorten en expertise te verspreiden. De capaciteit moet echter nog steeds fors uitgebreid worden om de beste zorg te garanderen voor iedereen in Nederland. Het is de vraag of en hoe dit gerealiseerd kan worden.

Wetenschappelijk basis voor gebruik puberteitsremming

Als basis voor de aanbevelingen werden door Cass en collega's tegelijkertijd 7 reviews naar de wetenschappelijke basis van de transgenderzorg gepubliceerd, die onvoldoende bewijs vaststelden voor de verschillende stappen in deze zorg. Amsterdam UMC is het met de conclusie dat er onvoldoende wetenschappelijk bewijs is voor het gebruik van puberteitsremmers, niet eens. Cass geeft aan dat bij veel studies een onbehandelde controlegroep ontbreekt, waardoor de zekerheid van deze studies als laag tot matig wordt beschouwd. Dubbelblinde gerandomiseerde placebo-gecontroleerde onderzoeken, het type onderzoek dat tot de hoogste graad van bewijs in de zorg leidt maar dat in veel typen zorg niet mogelijk is, wordt door Amsterdam UMC vanuit ethisch oogpunt echter niet haalbaar geacht voor het evalueren van transgenderzorg aan jongeren.

Mogelijk zouden wachtlijstcontrolegroepen en vergelijkingen tussen klinieken als alternatief kunnen gelden. Intussen zijn er wel resultaten beschikbaar van verschillende onderzoeken die jongeren tijdens de behandeling hebben gevolgd. In Nederland is er altijd een zeer sterke koppeling geweest tussen zorg en wetenschap in de transgenderzorg aan jongeren: transgenderzorg wordt steeds geoptimaliseerd op basis van uitkomsten van (lopend) onderzoek aan de academische centra.

Puberteitsremmers worden sinds ongeveer 20 jaar aangeboden. Verschillende studies laten gunstige effecten zien van hormonale behandeling op psychologisch welbevinden en kwaliteit van leven, in Nederland maar ook in andere landen. Puberteitsremming, mits voorafgegaan door zorgvuldige indicatiestelling, wordt als een effectieve interventie beschouwd. Net als de Cass review aanbeveelt wordt het gebruik van puberteitsremming blijvend gemonitord om langetermijneffecten te onderzoeken en na te gaan of puberteitsremmers net zo effectief zijn bij de huidige populatie van zorgvragers als uit eerder onderzoek is gebleken.

Amsterdam UMC is het eens met de Cass review dat er meer onderzoek moet komen naar de langetermijneffecten van puberteitsremmers. Inmiddels zijn multicenter onderzoeken in Europa, Noord-Amerika en Australië gestart, waaraan honderden jongeren deelnemen, die bijdragen aan verdere wetenschappelijke vooruitgang. De Nederlandse UMC's participeren in dit onderzoek en Amsterdam UMC coördineert de Europese jongerenstudie.

Haalbaarheid en ethiek

Cass beveelt aan om puberteitsremmers voortaan alleen aan te bieden aan jongeren in onderzoeksverband. Er zijn echter twijfels over de ethische kwesties daar omheen. Wanneer diagnostiek, indicatiestelling en het eventueel voorschrijven van puberteitsremmers enkel mogelijk is bij participatie aan wetenschappelijk onderzoek, krijgen personen geen toegang tot noodzakelijke zorg als zij niet deelnemen aan wetenschappelijke onderzoek. Amsterdam UMC vindt het niet ethisch om dit aan patiënten te vragen. Puberteitsremmers worden in Nederland op dit

moment alleen voorgeschreven aan een beperkt aantal patiënten en ook alleen in een multidisciplinair (academische) netwerk verband, conform de grote zorgvuldigheid die aanbeloven is door Cass. Verder vindt Amsterdam UMC het zorgelijk dat na het sluiten van het landelijk centrum in Engeland de groep patiënten die wacht op transgenderzorg van zorg verstoken is gebleven. Er is tot nu toe in Engeland geen toepasbare oplossing voor hen gevonden. Cass geeft zelf aan dat het opzetten van een alternatief, regionaal model nog niet gelukt is. Amsterdam UMC betreurt dat deze situatie voor patiënten in Engeland is ontstaan.

Zorgvuldigheid en nuance

In Engeland is sprake van wat de Cass Review omschrijft als een 'culture war'. Cass beschrijft een debat rondom transgenderzorg dat is vergiftigd door polarisatie. Volgens de Cass Review is dit niet alleen nadelig voor patiënten, maar ook voor klinici en het onderzoek naar transgenderzorg. Nederland kenmerkte zich lang door een klimaat van acceptatie en tolerantie van transgenderjongeren, een belangrijke factor voor het veel betere welzijn van Nederlandse transgenderjongeren in vergelijking met andere landen. Helaas herkent Amsterdam UMC het door Cass beschreven polariserende klimaat toenemend ook in Nederland.

Amsterdam UMC roept dan ook op om in Nederland het debat rondom transgenderzorg aan jongeren te voeren met nuance en zorgvuldigheid. Dezelfde zorgvuldigheid en nuance waarmee momenteel zorg wordt geboden in Nederland.