



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Ethical dilemmas and decision-making in the healthcare for transgender minors

Vrouenraets, L.J.J.J.

Citation

Vrouenraets, L. J. J. J. (2023, September 28). *Ethical dilemmas and decision-making in the healthcare for transgender minors*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3642204>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3642204>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

NEDERLANDSE SAMENVATTING

Hoofdstuk 1. Inleiding

Mensen met genderincongruente gevoelens ervaren een discrepantie tussen hun genderidentiteit en het geslacht dat hen bij de geboorte is toegewezen. Men spreekt van genderdysforie (GD) als er sprake is van genderincongruente gevoelens die langdurig aanwezig en diepgeworteld zijn, gepaard gaan met gevoelens van onbehagen, en er een sterke wens is om van het 'andere' gender (of een alternatief gender dat anders is dan het geslacht waarmee ze geboren zijn) te zijn (American Psychiatric Association, 2022). De term genderdysforie wordt gebruikt in de vijfde versie van het psychiatrisch handboek 'Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders', kortweg DSM-5-TR (American Psychiatric Association, 2022). Genderincongruentie is de term die wordt gebruikt in het internationale ziekte-classificatiesysteem van de World Health Organization (WHO), de elfde revisie van het 'International Classification of Diseases', kortweg de ICD-11 (World Health Organization, 2022). In de afgelopen decennia is in verschillende delen van de wereld het aantal kinderen en jongeren dat zorg zoekt voor de genderincongruente gevoelens die zij ervaren enorm toegenomen en zijn transgender jongeren steeds vaker onderwerp van gesprek en discussie geworden (bv. Aitken et al., 2015; Arnoldussen et al. 2020; Arnoldussen et al., 2022b; Chen et al., 2016; Handler et al., 2019; Kaltiala et al., 2020; Pang et al., 2020; Wood et al., 2013; Wiepjes et al., 2018). Daarnaast is er wereldwijd een toename van media-aandacht voor transgender kinderen en jongeren, en speelt ook de rechtspraak een steeds grotere rol in de zorg en rechten van transgender personen (o.a. Dyer, 2020a; Pang et al., 2020; Stolberg, 2017; GLAD GLBTQ Legal Advocates & Defenders, 2017; Walch et al., 2021). Hiermee is de vraag hoe de zorg voor deze kinderen en jongeren het beste georganiseerd kan worden zeer prominent geworden.

Het bepalen van wat de beste zorg voor transgender jongeren is, brengt ethische vraagstukken en dilemma's met zich mee. In de afgelopen decennia heeft de mogelijkheid van behandeling met puberteitsremmers (PR) een relatief nieuwe, maar controversiële dimensie toegevoegd aan de klinische behandeling van transgender jongeren. Puberteitsremmers remmen de ontwikkeling van de secundaire geslachtskenmerken. Zo worden door deze behandeling bij transjongens - zij identificeren zich als jongen maar hebben bij de geboorte het geslacht meisje toegewezen gekregen - onder andere de borstgroei, het breder worden van de heupen en (de start van) de menstruatie geremd. Bij transmeisjes - zij identificeren zich als meisje maar hebben bij de geboorte het geslacht jongen toegewezen gekregen - worden door deze behandeling onder andere de stemverlaging en ontwikkeling van overige uiterlijke kenmerken van een man (zoals verbrede schouders, kaaklijn, en haargroei) geremd. De behandeling met PR heeft tot doel de transgender jongeren de gelegenheid te geven hun genderidentiteit te verkennen en hen tijd te geven om te overwegen of zij een genderbevestigende behandeling middels

genderbevestigende hormonen (voor transjongens is dit testosteron, voor transmeisjes zijn dit oestrogenen) en/of chirurgie willen starten, terwijl de ontwikkeling van - voor hen - ongewenste secundaire geslachtskenmerken wordt onderdrukt om het leed dat zij hierdoor ervaren te verminderen. Volgens het Nederlandse protocol ('the Dutch protocol') komen jongeren vanaf 12 jaar in aanmerking voor deze behandeling mits bij hen de diagnose GD is gesteld en zij aan diverse aanvullende voorwaarden voldoen. In sommige gevallen komen kinderen al voor hun twaalfde hiervoor in aanmerking, bijvoorbeeld wanneer onder andere de diagnose GD bij hen reeds op de kinderleeftijd is gesteld en zij voor het twaalfde jaar reeds in de puberteit komen (tenminste Tanner stadium 2 of 3; Tanner stadia beschrijven de fases van de lichamelijke ontwikkeling). Hoewel de effecten van PR op de lichamelijke puberteitsontwikkeling omkeerbaar zijn, kan de behandeling op korte termijn nadelige effecten met zich meebrengen. Bovendien zijn er weinig klinische onderzoeksgegevens beschikbaar over de bijwerkingen op de lange termijn. Ondanks dat een snel toenemend aantal genderidentiteitsklinieken PR gebruikt in de zorg voor deze jongeren, en deze behandeloptie is opgenomen in internationale transgender zorgrichtlijnen, blijven sommige zorgverleners die met transgender jongeren werken kritisch en lopen de meningen over het gebruik ervan uiteen (Coleman et al., 2022; Hembree et al., 2017; Rew et al., 2021; Vrouwenraets et al., 2015).

Een andere kwestie in de zorg voor transgender jongeren waarover discussie bestaat is de wilsbekwaamheid van de jongeren wat betreft het starten met de behandeling met PR. Volgens de internationale transgender zorgrichtlijnen is een belangrijke voorwaarde om een behandeling met PR te starten dat transgender jongeren in staat zijn om geïnformeerde toestemming ('informed consent') te geven (Coleman et al., 2022; Hembree et al., 2017). Er is echter steeds meer maatschappelijke discussie of jongeren daadwerkelijk in staat zijn om een beslissing te nemen om al dan niet te starten met de behandeling met PR, vooral omdat de behandeling ingrijpende gevolgen heeft op de lange termijn (o.a. Baron & Dierckxsens, 2021; D'Abbrera et al., 2020; Giordano et al., 2021; Levine, 2022; Pang et al., 2021; Siddique, 2021; Tampier, 2022). Tot op heden bestaat er weinig empirisch onderzoek naar de wilsbekwaamheid van jongeren om te beslissen over het starten met PR. Ook is er weinig bekend over de opvattingen van de transgender jongeren, hun ouders en zorgverleners over de wilsbekwaamheid van de jongeren. Onderzoek hiernaar is nodig ter onderbouwing van zowel het ethische debat als de klinische praktijk.

Het debat over de medische zorg voor transgender jongeren beweegt zich tussen twee uitersten: voorstanders van vroegtijdige medische behandeling vinden het een mensenrecht, tegenstanders vinden het een ongeoorloofd experiment op minderjarigen. De discussies hierover zijn vaak beladen met emoties. Mensen die de voordelen van het gebruik van vroegtijdige medische behandeling benadrukken, en degenen die vooral wijzen op de risico's ervan, lijken verschillende onderliggende ideeën te hebben

over onder andere de wilsbekwaamheid van de jongeren en de rol van comorbide psychologische, sociale en/of medische kwesties, vaak zonder deze openlijk te benoemen (bv. Dubin et al., 2020; Baron & Dierckxsens, 2021; Lemma, 2018). Wat ontbrak in de discussies is een verheldering van de onderliggende ideeën en theorieën. Daarnaast blijft inzicht in de overwegingen en ideeën van transgender jongeren zelf, hun ouders en ervaren professionals beperkt.

De overkoepelende doelstellingen van de studies die zijn opgenomen in dit proefschrift waren dan ook tweeledig; ten eerste wilden we meer inzicht krijgen in de kern van de ethische dilemma's die spelen in de zorg voor transgender jongeren, en in de onderliggende intuïties en overwegingen van betrokkenen in het veld ten aanzien van vroegtijdige medische behandeling. Het tweede, daaropvolgende doel was het verkrijgen van empirische onderzoeksgegevens over deze ethische dilemma's, om de discussies verder te brengen en de betrokkenen in het veld richting te geven hoe met deze ethische dilemma's in de klinische praktijk om te gaan.

Deel 1. Opvattingen van de verschillende betrokkenen over ethische kwesties in kaart gebracht

Hoofdstuk 2. Vroegtijdige medische behandeling van transgender kinderen en jongeren: een empirisch ethische studie

Hoofdstuk 2 beschrijft de overwegingen, onderliggende ideeën, aannames en theorieën van degenen die kritiek hebben op en degenen die voorstander zijn van het gebruik van vroegtijdige medische behandeling met PR bij transgender jongeren. Ons doel was om een duidelijker beeld te krijgen van de overeenkomsten en de verschillen tussen hun standpunten om het ethische debat vooruit te helpen. In totaal namen 36 professionals deel aan dit onderzoek waarbij gebruik is gemaakt van interviews en vragenlijsten. De professionals waren zorgverleners werkzaam in 17 verschillende behandelteams in 10 verschillende landen in Europa en Noord-Amerika, ethici en politici.

De resultaten laten zien dat de overwegingen van mensen die de risico's van het gebruik van vroegtijdige medische behandeling benadrukken, en van mensen die deze behandeling juist ondersteunen, veelal betrekking hebben op dezelfde fundamentele ethische concepten in de (kinder)geneeskunde; concepten zoals het belang van het kind of de jongere, autonomie, en de rol van de sociale context. Uit de literatuur, de interviews en de vragenlijsten kwamen zeven thema's naar voren die leiden tot verschillende en soms zelfs tegengestelde opvattingen over vroegtijdige medische behandeling. Het eerste thema is het al dan niet beschikbaar zijn van een verklarend model voor GD. Hoewel de meeste informanten het erover eens zijn dat een combinatie van factoren, zoals genetische, hormonale, neurologische en/of psychosociale factoren een rol speelt,

verschillen de meningen over de vraag of, en zo ja, welke factor(en) de overhand heeft/hebben in de etiologie (De Vries & Cohen-Kettenis, 2012; Meyer-Bahlburg, 2010). Het tweede thema betreft de aard van GD; de meeste informanten vinden het moeilijk om hun gedachten hierover te verwoorden. Velen zien GD niet als een medische ziekte of als een sociaal construct, maar als een normale, maar minder frequente variant van gender expressie. Sommigen stellen echter dat de behoefte aan medische behandeling op zich, om het lijden te verlichten, impliceert dat GD niet louter een variatie is, en dat dat maakt dat GD als een stoornis dient te worden gedefinieerd. De rol van de fysiologische puberteit in het ontwikkelen van een consistente genderidentiteit is het derde thema dat naar voren kwam. De meeste informanten waren het erover eens dat behandeling met PR de manier waarop jongeren over zichzelf denken kan beïnvloeden. De meesten van hen dachten echter dat PR de vorming van een genderidentiteit die congruent is met het bij de geboorte toegewezen geslacht niet belemmeren, wanneer er al vele jaren sprake is van een incongruente genderidentiteit. Bovendien noemen verscheidene endocrinologen dat PR al vele jaren worden gebruikt bij kinderen en jongeren met 'Pubertas Praecox' (vroegtijdige puberteit), en dat er voor zover zij weten geen gevallen van het 'ontstaan' van incongruente genderidentiteiten in die context zijn beschreven. Ook benadrukten de meesten endocrinologen dat zij bewust pas beginnen met de behandeling met PR wanneer de jongeren een soort 'eerste ervaring' met de puberteit hebben gehad (tenminste Tanner stadium 2 of 3) voordat zij starten met het remmen van de puberteit. Het vierde thema is de rol van comorbiditeit. De prevalentie van co-existente psychiatrische problemen bij transgender jongeren is hoog (de Vries et al., 2011; Meyenburg, 2014; Thompson et al., 2022). De precieze mechanismen die GD en co-existente psychopathologie met elkaar verbinden zijn vooralsnog onbekend. De meeste informanten stellen dat het per individu verschilt, en dat het afhankelijk is van de comorbide problematiek of GD en de co-existente problematiek(en) slechts naast elkaar bestaan of dat deze met elkaar samenhangen. Sommige professionals benadrukken het belang van het behandelen van ernstige co-existente psychopathologie voordat er medische behandeling wat betreft de GD wordt gestart. Anderen stellen daarentegen dat dit af dient te hangen van het individu en de specifieke co-existente problematiek(en). Het vijfde thema betreft de mogelijke lichamelijk en/of psychisch schadelijke gevolgen van vroegtijdige medische, maar ook juist van het onthouden van vroegtijdige medische behandeling. Hoewel (het schaarse) onderzoek tot nu toe nauwelijks negatieve, en zelfs positieve resultaten laat zien wat betreft de gevolgen van PR, blijven voorstanders van de behandeling voorzichtig en mensen die de behandeling bekritisieren sceptisch omdat de (lange termijn) risico's en voordelen van de beschikbare behandelingen nog niet volledig zijn vastgesteld. Voorts worden mogelijke schadelijke effecten van juist het afzien van vroegtijdige medische behandelingen genoemd door sommige informanten. Het zesde thema betreft de wilsbekwaamheid en de beslissingsbevoegdheid. Dit is een belangrijk punt van onenigheid in de discussie over vroegtijdige medische behandeling.

De meeste informanten waren het erover eens dat de wilsbekwaamheid van jongeren per individu dient te worden beoordeeld. Zij waren het echter niet eens over de vraag wie de uiteindelijke bevoegdheid moet hebben om beslissingen te nemen over vroegtijdige medische behandeling: de jongeren zelf, en/of de ouder(s) en/of het behandelteam. Het zevende en laatste thema betreft de rol van de sociale context in hoe GD wordt gezien en ervaren. Sommigen dachten dat de manier waarop genderincongruent gedrag van jongeren in een bepaalde cultuur wordt ervaren en benaderd, van grote invloed is op het al dan niet pathologiseren ervan. Verder speculeren sommigen dat de toenemende aandacht in de media kan leiden tot medicalisering van genderincongruent gedrag.

De discussie over het gebruik van PR is in volle gang. Sommigen vinden de vastgestelde internationale transgender zorgrichtlijnen te liberaal, terwijl anderen ze te conservatief vinden. Daarnaast omarmen steeds meer behandelteams het Nederlandse protocol ('the Dutch protocol') waarin het gebruik van PR wordt beschreven als behandelmogelijkheid, maar blijft er bij hen een gevoel van onbehagen bestaan. De discussie over de eerder beschreven thema's moet worden voortgezet op basis van wetenschappelijke onderzoeksgegevens als aanvulling op louter meningen. Anders zullen ideeën, veronderstellingen en theorieën over de behandeling van GD nog verder uiteenlopen, wat zou kunnen leiden tot (nog meer) inconsistenties tussen benaderingen die door zorgverleners op verschillende locaties en in verschillende landen worden aanbevolen.

Hoofdstuk 3. Een kwalitatief onderzoek naar de opvattingen van transgender jongeren over sekse, gender en puberteitsremmers

In hoofdstuk 2 beschreven we de overwegingen met betrekking tot vroegtijdige medische behandeling van verschillende professionals uit verschillende landen. Er is echter weinig bekend over hoe transgender jongeren zelf denken over vroegtijdige medische behandeling. Het derde hoofdstuk beschrijft daarom een onderzoek naar de overwegingen en opvattingen van transgender jongeren over de begrippen 'sekse' en 'gender', en over het gebruik van PR bij GD. Verder hebben we de overwegingen over het gebruik van PR van de transgender jongeren vergeleken met die van professionals aan de hand van de in hoofdstuk 2 verzamelde onderzoeksgegevens.

De informanten waren 13 jongeren (13-18 jaar ten tijde van de start van dit onderzoek) die allen de diagnose GD hadden en in behandeling waren bij de genderidentiteitskliniek in Leiden. Alle jongeren, op één na, werden behandeld met PR. De jongere die niet werd behandeld met PR startte niet in eerste instantie met PR, maar startte direct met een behandeling met genderbevestigende hormonen omdat zij ouder dan 18 jaar was toen behandeling geïndiceerd werd, zoals beschreven in het in Nederland gehanteerde protocol. De gemiddelde leeftijd waarop de deelnemende jongeren met PR begonnen was 15 jaar en 10 maanden. Voor dit onderzoek werden individuele semi-gestructureerde

interviews met open vragen over diverse onderwerpen afgenomen (30-40 minuten). Op het moment dat er geen nieuwe informatie tijdens de interviews naar voren kwam, werden er geen nieuwe informanten meer geïnccludeerd. Dit wordt 'datasaturatie' genoemd (Guest et al., 2006).

Uit de interviews zijn drie thema's naar voren gekomen; het eerste thema betreft de moeilijkheid om te bepalen wat een geschikte minimum leeftijd is om met PR te beginnen. De meeste jongeren vonden het moeilijk om een geschikte leeftijdsgrens te bepalen. Het viel hierbij op dat sommige jongeren voorzichtiger leken dan sommige professionals, bijvoorbeeld wat betreft de wilsbekwaamheid van de jongeren in deze context; de meeste jongeren betwijfelden of jongeren in staat zijn beslissingen te nemen over medische behandeling op de leeftijd van 12 jaar of jonger, terwijl sommige behandelteams de mogelijkheid onderzoeken om de huidige leeftijdsgrens voor behandeling met PR te verlagen. Het tweede thema betreft het gebrek aan onderzoeksgegevens over de lange termijn effecten van PR; dit gebrek is voor de meeste jongeren geen reden om niet met PR te beginnen. Voor de professionals was dit echter wel een groot probleem. Het derde thema, de rol van de sociale context, bestond uit twee subthema's: het eerste was de toegenomen media-aandacht, op televisie en internet, het tweede was een 'opgelegd' stereotype. Zowel jongeren als professionals hadden uiteenlopende zienswijzen over de toegenomen media-aandacht; sommigen dachten hier positief over, terwijl anderen hun twijfels uitten.

Vergelijking van de interviews van de jongeren met die van de professionals laat zien dat de jongeren en de professionals het niet over alle onderwerpen eens zijn. Opvallend is dat jongeren, in vergelijking met de professionals, soms terughoudender waren in hun opvattingen over behandeling bijvoorbeeld met betrekking tot de wilsbekwaamheid van jongeren. Op andere vlakken waren ze juist voortvarender, bijvoorbeeld wat betreft het accepteren van mogelijke lange termijn effecten. Het is belangrijk om de transgender jongeren zelf een stem te geven om te voorkomen dat professionals handelen vanuit (mogelijk onjuiste) veronderstellingen over de opvattingen van de jongeren in plaats van hun werkelijke overwegingen en meningen. Voorts wordt het verzamelen van meer kwalitatieve onderzoeksgegevens van transgender jongeren op andere locaties en in andere landen aangemoedigd.

Deel 2. Wilsbekwaamheid ten aanzien van beslissingen over puberteitsremmers

Hoofdstuk 4. De beoordeling van de wilsbekwaamheid van transgender jongeren met betrekking tot behandeling met puberteitsremmers

Hoofdstuk 4 doet verslag van het onderzoek naar de wilsbekwaamheid van transgender

jongeren om informed consent te geven voor het starten met een behandeling met PR. De competentie van transgender jongeren om informed consent te geven is een belangrijke voorwaarde voor behandeling met PR (Coleman et al., 2012; Hembree et al., 2017). In de samenleving wordt echter getwijfeld of de jongeren hiertoe in staat zijn. In sommige landen heeft dit zelfs geleid tot beperkte toegang tot deze behandeling. Er is geen empirisch bewijs over de wilsbekwaamheid van transgender jongeren om te beslissen over behandeling met PR. Daarom onderzochten wij op een gestructureerde, repliceerbare manier de wilsbekwaamheid van transgender jongeren in Nederland van wie was vastgesteld dat ze in aanmerking kwamen voor PR. De participanten waren 74 jongeren (10-18 jaar) die in zorg waren bij de genderidentiteitskliniek in Amsterdam of Leiden. Alle participanten ondergingen het 'reguliere' diagnostisch traject, bestaande uit onder andere een psychodiagnostisch onderzoek en een aantal maandelijkse afspraken met een zorgverlener van het transgender behandelteam gedurende een langere periode (meestal ongeveer zes maanden), voordat ze in aanmerking kwamen voor behandeling met PR. Voor ons onderzoek werd de 'MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment' (MacCAT-T) gebruikt. Dit is een kwantitatief semi-gestructureerd interview dat wordt gebruikt om de vier criteria te beoordelen waaraan een persoon dient te voldoen om medisch wilsbekwaam te zijn, namelijk: de informatie die relevant is voor de aandoening en de voorgestelde medische behandeling begrijpen, de betekenis van de informatie voor de eigen situatie op waarde inschatten, redeneren over voordelen en potentiële risico's van de verschillende opties, en in staat zijn een keuze te uiten (Appelbaum & Grisso, 1988). Dit onderzoek had niet alleen tot doel de wilsbekwaamheid van de jongeren te beoordelen, maar ook te onderzoeken welke variabelen mogelijk gerelateerd zijn aan wilsbekwaamheid (zoals intelligentie, geslacht, leeftijd, en gedrags- en emotionele problemen).

Indien na afloop van het 'reguliere' diagnostisch traject de diagnose GD wordt gesteld wordt dit traject afgesloten met een afspraak waarin een informed consent verklaring wordt ondertekend⁶. Bij iedere aan dit onderzoek deelnemende jongere werd deze reguliere informed consent-afspraken opgenomen op video om de 'referentiestandaard' voor wilsbekwaamheid vast te stellen. Vervolgens werd het MacCAT-T-interview bij iedere jongere afgenomen en opgenomen op video. Een panel van 12 deskundigen - waaronder kind- en jeugdpsychiaters en -psychologen, kinder-endocrinologen en masterstudenten geneeskunde - werd getraind in het beoordelen van wilsbekwaamheid. Van iedere deelnemende jongere werd de wilsbekwaamheid beoordeeld door twee

6 Deze verklaring wordt getekend door de jongere en diens gezagdragende ouder(s) wanneer de jongere tussen de 12 en 15 jaar oud is. Wettelijk gezien hoeft deze alleen door de jongere ondertekend te worden wanneer de jongere 16 jaar of ouder is, en alleen door de gezagdragende ouder(s) wanneer het een kind onder de 12 jaar betreft.

deskundigen uit het panel aan de hand van de informed consent-video. Daarnaast werd de wilsbekwaamheid van iedere jongere beoordeeld door de zorgverlener van het genderteam die betrokken was bij het reguliere diagnostisch traject van de desbetreffende jongere. Tot slot werd de wilsbekwaamheid in elke MacCAT-T video beoordeeld door drie deskundigen uit het panel.

In dit onderzoek vonden wij dat 93,2% van de transgender jongeren die op het punt stonden te beginnen met behandeling met PR en deelnamen aan deze studie, competent werden bevonden om informed consent te geven op basis van de reguliere klinische beoordeling ('referentiestandaard'), en 89,2% van hen bij gebruik van het MacCAT-T interview. De overeenkomst tussen de twee gebruikte methoden om wilsbekwaamheid te beoordelen (de zogenoemde 'intermethod agreement') was hoog, namelijk 87,8%. De overeenkomsten tussen de beoordelingen van de verschillende beoordelaars per jongere (de zogenoemde 'intrater agreement') op basis van de referentiestandaard en de MacCAT-T waren ook hoog, namelijk respectievelijk 89,2% en 86,5%.

Voorts bleken zowel de totaal intelligentiequotiënt (IQ) score als het geslacht significant gerelateerd te zijn aan de MacCAT-T totaalscore; dit houdt in dat jongeren waarbij bij de geboorte het geslacht meisje was toegeschreven, en jongeren met een hogere totaal IQ score over het algemeen een hogere totale MacCAT-T score hadden en dus dat zij als 'meer' wilsbekwaam beoordeeld werden. Leeftijd ten tijde van de informed consent-afspraken, de mate van gedrags- en emotionele moeilijkheden, en de duur van het reguliere diagnostisch traject waren daarentegen niet significant gerelateerd aan de MacCAT-T totaalscore.

Het is geruststellend dat de meerderheid van de transgender jongeren die aan deze studie deelnam, grondig lijkt te hebben nagedacht over de behandeling met PR, begrijpt wat behandeling met PR inhoudt, en competent wordt geacht om een beslissing te nemen al dan niet met deze behandeling te starten. Het is echter mogelijk dat deze bevinding niet voor alle andere contexten geldt. De participanten in deze studie hebben namelijk een uitgebreide en grondige diagnostische evaluatie gehad voorafgaand aan de beoordeling van hun wilsbekwaamheid, terwijl jongeren in andere contexten deze ondersteuning soms niet hebben.

Voorts wijzen de huidige onderzoeksresultaten erop dat de MacCAT-T in de klinische praktijk bruikbaar en valide is. De huidige resultaten geven echter geen antwoord op de vraag hoe de zich ontwikkelende autonomie van wilsbekwame jongeren ethisch gerespecteerd dient te worden. Wij concluderen dat zolang er slechts beperkte wetenschappelijke onderzoeksgegevens zijn over de wilsbekwaamheid van transgender jongeren wat betreft het starten met behandeling met PR, een geïndividualiseerde aanpak voor deze groep van groot belang is.

Hoofdstuk 5. Wilsbekwaamheid ten aanzien van starten met puberteitsremmers: de opvattingen van transgender jongeren, hun ouders en zorgverleners

Hoofdstuk 5 rapporteert over de opvattingen over wilsbekwaamheid om behandeling met PR te starten. Het gaat om de opvattingen van transgender jongeren die na PR startten met genderbevestigende medische behandeling, jongeren die de behandeling met PR stakten, hun ouders en zorgverleners. Zoals hierboven beschreven, rapporteert hoofdstuk 4 over de beoordeling van de wilsbekwaamheid van 74 transgender jongeren wat betreft het starten met PR. Daaruit blijkt dat de overgrote meerderheid (ongeveer 89%) van deze jongeren competent wordt bevonden om toestemming te geven voor deze behandeling. Toch is er weinig bekend over de opvattingen en overwegingen van transgender jongeren zelf, hun ouders en zorgverleners met betrekking tot de wilsbekwaamheid van jongeren ten aanzien van het starten met PR.

Om inzicht te krijgen in deze opvattingen en overwegingen hebben we semi-gestructureerde interviews afgenomen met acht transgender jongeren (10-15 jaar) die na behandeling met PR zijn doorgegaan met genderbevestigende medische behandeling ('continuërs'), zes jongeren (10-17 jaar) die de behandeling met PR hebben gestaakt ('discontinuërs'), en 12 van hun ouders. Daarnaast werden twee focusgroepen gehouden met in totaal 10 zorgverleners van de genderidentiteitsklinieken in Amsterdam en Leiden.

De meeste informanten noemden in meer of mindere mate alle vier de criteria waaraan iemand dient te voldoen om wilsbekwaam te zijn - begrijpen, waarderen, redeneren, en een keuze communiceren - als aspecten die van belang zijn voor wilsbekwaamheid ten aanzien van het starten met behandeling met PR, net als de samenhang ervan met een specifieke beslissing en context (Appelbaum & Grisso, 1988). Desalniettemin verklaarden de meeste informanten, waaronder de meeste jongeren zelf, dat zij dachten dat zichzelf/de jongeren de behandeling en de gevolgen ervan niet volledig begrepen en waardeerden. De meesten van hen meenden echter dat zij/de jongeren desondanks in staat waren over het starten met de behandeling te beslissen.

Wij concludeerden dat zorgverleners het moeilijk vinden om de wilsbekwaamheid van jongeren voor het starten met behandeling met PR te beoordelen en om dit op een uniforme manier in praktijk te brengen. Verspreiding van kennis en ondersteuning met betrekking tot de beoordeling van wilsbekwaamheid en de ervaren ethische dilemma's over de wilsbekwaamheid van transgender jongeren is wenselijk, zodat zorgverleners jongeren en ouders adequaat kunnen begeleiden in het besluitvormingsproces.

Deel 3. De betekenis van behandeling met puberteitsremmers en het gebruik van fertiliteitspreservatie

Hoofdstuk 6. Het beloop van medische trajecten bij transgender jongeren na het starten met puberteitsremmers

Hoofdstuk 6 gaat over het traject van jongeren na de start met de behandeling met PR. Na start met PR zijn er verschillende routes mogelijk: volgens protocol starten met genderbevestigende hormonen, de behandeling met PR staken, en langer dan volgens protocol PR gebruiken.

We onderzochten de trajecten van 143 (67%) van de 214 jongeren die waren ingeschreven bij de genderidentiteitskliniek van Curium-Leids Universitair Medisch Centrum in Leiden, in Nederland, die op grond van hun leeftijd of stadium van de puberteit in aanmerking kwamen voor behandeling met PR, en die allen begonnen met de behandeling met PR. De jongeren waren tussen de 11 en 18 jaar oud. Achtendertig van hen waren transmeisjes en 105 transjongens. Van deze jongeren die met de behandeling met PR begonnen, werd de behandelstatus bekeken. Als zij meer dan drie maanden langer dan minimaal vereist volgens het Nederlandse protocol enkel behandeling met PR kregen voorafgaand aan de start van genderbevestigende hormonen, werd de reden van dit 'verlengd' gebruik genoteerd (in de tekstbox hieronder wordt dit protocol nader toegelicht). Jongeren die met PR waren begonnen en deze behandeling staakten, werden opgenomen in een gedetailleerde beschrijving. Uit de medische dossiers werden basiskenmerken zoals leeftijd, geslacht en gegevens over de start, duur en staking van de behandeling met PR verkregen, evenals de redenen voor het staken van de behandeling, en de mening van de jongeren en de ouders over de behandeling.

Alle jongeren ondergingen voorafgaand aan de behandeling met PR het reguliere diagnostische traject onder begeleiding van een kinder-endocrinoloog en een kind- en jeugdpsycholoog en/of -psychiater. Dit, om de diagnose GD volgens de DSM-5-criteria te bevestigen, om de aanwezigheid van medische, psychiatrische en/of psychosociale problemen te beoordelen die de behandeling zouden kunnen belemmeren, om te beoordelen of de jongere in staat was informed consent voor de behandeling te geven, en om te bevestigen dat de puberteit was begonnen, zoals aanbevolen in de huidige internationale transgender zorgrichtlijnen.

Volgens het gehanteerde protocol kwamen jongeren in aanmerking voor behandeling met genderbevestigende hormonen vanaf de leeftijd van 16 jaar en na minimaal zes maanden behandeling met PR. In het protocol was geen maximum duur voor het gebruik van PR vastgelegd. Vanaf 2016 kwamen jongeren die al minstens drie jaar behandeling met PR hadden ondergaan, in aanmerking voor behandeling met genderbevestigende

hormonen vanaf de leeftijd van 15 jaar. Vanaf 2017 kwamen jongeren die ten minste twee jaar met PR waren behandeld en 15 jaar oud waren voor de genderbevestigende hormoonbehandeling in aanmerking.

Wij vonden dat na een mediane duur van 0.8 jaar (0.3-3.8 jaar) enkel behandeling met PR, 125 van de 143 (87%) jongeren startten met behandeling met genderbevestigende hormonen. Negen (6%) jongeren stakten de behandeling met PR, van wie er vijf geen genderbevestigende behandeling meer wensten. Er werden verschillende redenen opgegeven voor het staken van de behandeling met PR, onder andere de ervaring van verliefdheid, de ervaring zich tussen man en vrouw in te voelen, het ervaren van bijwerkingen van de behandeling, en het ervaren van co-existente psychosociale problemen die de exploratie van de genderidentiteit in de weg stonden. Dertien jongeren gebruikten PR langer dan het protocol als minimum voorschrijft (maximaal gedurende in totaal 2.5 jaar) om andere dan logistieke redenen en hadden gedurende die tijd regelmatig een afspraak met een psycholoog of psychiater. Dit ondersteunt het idee dat de tijd dat jongeren behandeling met PR krijgen wordt gebruikt als een 'verlengde diagnostische fase' waarin jongeren hun genderidentiteit en behandelingswensen verder kunnen verkennen, en kunnen werken aan problemen die een succesvolle behandeling in de weg zouden kunnen staan.

Geconcludeerd kan worden dat de overgrote meerderheid van de jongeren die een behandeling met PR begonnen, overging op behandeling met genderbevestigende hormonen. Dit is mogelijk het gevolg van de toelatingscriteria die de jongeren 'selecteren' waardoor de kans groot is dat zij verder zullen gaan met genderbevestigende behandeling. Een klein aantal jongeren stopte met de behandeling met PR omdat zij geen genderbevestigende behandeling meer wensten. Dit wijst erop dat niet alle jongeren en ouders ervan uitgaan dat het resultaat van identificatie als transgender de enige mogelijke 'uitkomst' van behandeling met PR is. Daarnaast laat het zien dat de genderidentiteit nog steeds kan fluctueren tijdens de behandeling met PR, althans, bij sommige jongeren.

Hoofdstuk 7. Hoe jongeren zelf, hun ouders en zorgverleners denken over de functie van puberteitsremmers; zowel bij stoppen als bij doorgaan met deze behandeling

Het is niet bekend of de functies van behandeling met PR zoals beschreven in de internationale transgender zorgrichtlijnen overeenkomen met de functies van PR zoals ervaren door transgender jongeren, hun ouders en zorgverleners (Coleman et al., 2012; Hembree et al., 2017). Hoofdstuk 7 beschrijft de opvattingen van de hierboven genoemde belanghebbenden met betrekking tot de functie van behandeling met PR bij transgender jongeren. Voor het onderzoek beschreven in dit hoofdstuk zijn hetzelfde studie-cohort en dezelfde methode gebruikt als beschreven in hoofdstuk 5.

Uit de resultaten blijkt dat de 'continuërs', de 'discontinuërs', hun ouders en zorgverleners niet allemaal dezelfde opvattingen hebben over de functies van PR. Ten eerste, alle informanten vonden remming van de (verdere) ontwikkeling van secundaire geslachtskenmerken een belangrijke, en voor sommigen zelfs de belangrijkste, functie van PR. Sommige 'discontinuërs' ervoeren PR als een 'verlengde' diagnostische fase, waardoor zij 'extra' tijd kregen voordat zij besloten al dan niet te starten met de behandeling met genderbevestigende hormonen. De meeste 'continuërs' zagen PR daarentegen als de eerste stap van de genderbevestigende behandeling. Desalniettemin waren sommige 'continuërs' en sommige van hun ouders blij dat de effecten van PR op de lichamelijke puberteitsontwikkeling omkeerbaar waren, ook al verwachtten zij niet dat ze of hun kind van gedachten zou(den) veranderen. Eén 'continuer' en verscheidene ouders gebruikten de tijd die zij PR kregen, om te wennen aan het leven in de bevestigde geslachtsrol. Sommige zorgverleners vonden het belangrijk dat jongeren wat verder rijpen in de jaren dat zij PR krijgen, en dat zij, terwijl zij minder leed ervaren door de ongewenste puberteitsontwikkeling van hun lichaam, wellicht beter in staat zijn om te beslissen of zij al dan niet doorgaan met behandeling met genderbevestigende hormonen en om de gevolgen van hun beslissing zorgvuldig te overwegen. Eén van de 'discontinuërs' noemde deze functie ook. Voorts vermeldden sommige zorgverleners dat de 'extra' tijd henzelf tijd bood voor aanvullende beoordeling.

Concluderend, hoewel de internationale transgender zorgrichtlijnen benadrukken dat het bieden van tijd voor exploratie van de genderidentiteit een belangrijke reden is voor behandeling met PR, lijken veel jongeren tegenwoordig duidelijke ideeën te hebben over hun genderidentiteit en behandelwensen, en ervaren ze PR als de eerste stap van genderbevestigende behandeling (Coleman et al., 2012; Hembree et al., 2017). Voor sommige 'discontinuërs' bood PR echter een waardevolle periode van exploratie. Ook voor sommige ouders en zorgverleners had de extra tijd in sommige gevallen een functie. Zorgrichtlijnen zouden kunnen worden aangepast om zorg meer op maat te bieden, rekening houdend met de ideeën van de jongeren, de ouders en de zorgverleners over de functies van PR.

Hoofdstuk 8. Fertiliteitspreservatie bij transmeisjes

Terwijl de effecten van PR op de lichamelijke puberteitsontwikkeling omkeerbaar zijn, kan langdurig gebruik van genderbevestigende hormonen de vruchtbaarheid beïnvloeden. Voorts zal de transgender persoon zeker onvruchtbaar zijn als gonadectomie (verwijdering van de geslachtsklieren) wordt uitgevoerd. Onvruchtbaarheid kan grote gevolgen hebben voor het leven van transgender jongeren, en eerdere studies suggereren dat het behoud van de vruchtbaarheid de levenskwaliteit van transgender jongeren positief kan beïnvloeden. Tegenwoordig benadrukken de 'World Professional Association for Transgender Health' (WPATH) en de 'Endocrine Society' het belang van het geven van

toelichting over de opties voor fertiliteitspreservatie alvorens een behandeling met PR te starten. Uit twee recente studies uit de Verenigde Staten blijkt echter dat transgender jongeren zelden gebruik maken van fertiliteitspreservatie. Om inzicht te krijgen in het gebruik van fertiliteitspreservatie onder transmeisjes in Nederland, wordt in hoofdstuk 8 beschreven hoeveel jongeren gebruik maakten van fertiliteitspreservatie in een Nederlands cohort van transmeisjes die een behandeling met PR startten. Daarnaast gingen we na of er door de betrokken zorgverlener informatie was gegeven over het risico op onvruchtbaarheid, of het bespreken van de optie van fertiliteitspreservatie was gedocumenteerd in het medisch dossier, en wat de opgegeven reden(en) was/waren om af te zien van fertiliteitspreservatie als de jongere hier geen gebruik van had gemaakt. Voorts onderzochten wij welke factoren samenhangen met het gebruik van fertiliteitspreservatie.

Dit onderzoek was een retrospectieve review van medische dossiers van 35 transmeisjes die tussen 2011 en 2017 een behandeling met PR startten in de genderidentiteitskliniek van Curium-Leids Universitair Medisch Centrum in Leiden, in Nederland. Gegevens die uit de medische dossiers verkregen zijn waren leeftijd, intelligentiequotiënt (IQ), Tanner stadium, testiculaire volume, etniciteit, seksuele oriëntatie, psychiatrische comorbiditeit, gezinssituatie en informatie over de kinderwens.

Uit de analyse bleek dat alle jongeren ($n = 35$) geïnformeerd waren over het risico van onvruchtbaarheid, en dat 32 (91%) van hen de mogelijkheid van fertiliteitspreservatie werd geadviseerd. Dertien (41%) van de geadviseerde transmeisjes werden doorverwezen voor cryopreservatie van sperma, en twaalf (38%) van hen zijn daadwerkelijk naar de fertiliteitskliniek gegaan om te proberen sperma te laten cryopreserveren. Eén doorverwezen transmeisje is niet naar de fertiliteitskliniek geweest en was op het moment van de analyse in het kader van dit onderzoek nog niet begonnen met een behandeling met PR vanwege psychosociale problemen. Negen (75%) van de 12 transmeisjes die naar de fertiliteitskliniek zijn geweest om te proberen sperma te cryopreserveren, konden sperma cryopreserveren dat geschikt was voor intra-uteriene inseminatie (IUI) of intracytoplasmatische sperma injectie (ICSI).

Voorts werden de volgende redenen opgegeven om niet te willen worden doorverwezen voor fertiliteitspreservatie (sommige jongeren gaven meer dan één reden): geen kinderwens hebben (17%, $n = 4$), willen adopteren (13%, $n = 3$), zich ongemakkelijk voelen bij masturbatie of een afkeer hebben van hun penis (17%, $n = 4$), en zich ongemakkelijk voelen bij het idee de biologische vader van het kind te zijn (4%, $n = 1$). Bij acht (33%) jongeren was geen specifieke reden bekend om af te zien van fertiliteitspreservatie, en acht (33%) van de jongeren werden niet doorverwezen voor fertiliteitspreservatie omdat zij in de vroege puberteit verkeerden en niet in staat waren om via masturbatie een spermamonster te produceren.

De gemiddelde leeftijd bij het begin van de behandeling met PR in de groep transmeisjes die fertiliteitspreservatie probeerden, was significant hoger dan in de groep die geen fertiliteitspreservatie probeerde. Het Tanner stadium, het testiculaire volume, en het gemiddelde IQ in de groep die fertiliteitspreservatie probeerde, verschilden niet significant van die in de groep die dat niet deed. Dat gold ook voor de gezinssituatie en psychiatrische comorbiditeit (depressie, angststoornis, posttraumatische stressstoornis, of autisme spectrum stoornis).

De conclusie is dat één derde van de transmeisjes fertiliteitspreservatie heeft geprobeerd, en dat de meesten in staat waren sperma op te slaan dat geschikt is voor toekomstige intra-uteriene inseminatie (IUI) of intracytoplasmatische sperma injectie (ICSI). Dit benadrukt de noodzaak om dit onderwerp te bespreken voordat de behandeling met PR begint. Het beschikbaar stellen van verschillende mogelijkheden voor sperma-extractie, zoals testiculaire sperma-extractie of stimulatie door middel van elektro-ejaculatie, kan fertiliteitspreservatie toegankelijker maken voor transmeisjes voor wie masturbatie een belemmering vormt. Fertiliteitspreservatie is momenteel niet beschikbaar voor jongeren die zich nog in de vroege puberteit bevinden. Onderzoek op dit gebied zou echter ook voor deze groep mogelijkheden voor fertiliteitspreservatie kunnen bieden. Met het oog op toekomstige mogelijkheden is een ethisch en juridisch debat essentieel, waarbij rekening wordt gehouden met het recht op gelijkheid en non-discriminatie, en het recht op voortplanting van transgender personen.

Deel 4. Ethiekondersteuning

Hoofdstuk 9. Omgaan met ethische uitdagingen in de behandeling van transgender kinderen en jongeren: een evaluatie van de rol die moreel beraad kan spelen

Hoofdstuk 9 beschrijft de evaluatie van de bruikbaarheid van moreel beraad bij het omgaan met ethische uitdagingen en dilemma's in de zorg voor transgender jongeren. Moreel beraad is een gesprek waarin participanten gezamenlijk een ethische kwestie bespreken aan de hand van een casus uit hun werk (Dauwerse et al., 2014; Molewijk et al., 2008a; Stolper et al., 2016). Het is een veel gebruikte vorm van ethiekondersteuning.

Bij twee Nederlandse behandelteams binnen de genderidentiteitsklinieken van Leiden en Amsterdam werden moreel beraad sessies ingevoerd. In deze teams werkten specialisten in kinder- en jeugdpsychiatrie, -psychologie, en (kinder)endocrinologie in multidisciplinaire teams. Tussen oktober 2013 en januari 2015 namen de twee behandelteams deel aan in totaal 17 moreel beraad sessies. De leden van de behandelteams evalueerden het gebruik van moreel beraad. De onderzoeksgegevens werden verzameld met behulp van zes individuele interviews, twee focusgroepen waaraan in totaal 15 zorgverleners deelnamen,

een cross-sectionele moreel beraad-evaluatievragenlijst op twee momenten (T0, $n = 34$; T1, $n = 22$), en audio-opnamen van zes moreel beraad sessies.

De zorgverleners beoordeelden moreel beraad als zeer waardevol in situaties waarin zij geconfronteerd werden met ethische uitdagingen en dilemma's. Zij meldden dat moreel beraad hen hielp effectiever om te gaan met ethische uitdagingen, en dat het bijdroeg tot meer wederzijds begrip en open communicatie tussen teamleden. Bovendien zorgde het er volgens hen voor dat zij meer aandacht besteedden aan hun eigen argumenten en aan contextuele factoren, in plaats van blindelings het gehanteerde klinisch protocol te volgen. Voorts versterkte het hun vermogen om beslissingen te nemen en actie te ondernemen in ethisch moeilijke omstandigheden. De zorgverleners maakten echter ook kritische opmerkingen over moreel beraad: sommigen vonden dat er te veel tijd werd besteed aan het bespreken van één individuele casus, dat moreel beraad tot meer praktische en concrete resultaten moest leiden, en dat moreel beraad en de tijdens de moreel beraad sessies verworven inzichten beter moesten worden geïntegreerd en opgevolgd in het reguliere werkproces.

Vooral in de zorg voor transgender kinderen en jongeren zijn behandelbeslissingen vaak omringd door complexe ethische controverses en onzekerheden. Tijdens moreel beraad sessies worden de redeneringen en de kennis van de zorgverleners meegenomen, maar moreel beraad maakt ook (mogelijke conflicten van) onderliggende normen en waarden expliciet en geeft suggesties hoe met de onzekerheid of onenigheid binnen een team om te gaan. Als zodanig kan moreel beraad worden gezien als een instrument dat aanvullend kan worden gebruikt in 'complexe' gevallen. Er is meer onderzoek nodig naar de daadwerkelijke bijdrage van moreel beraad aan de verbetering van de zorgkwaliteit (inclusief de bepalende factoren), de betrokkenheid van transgender personen bij moreel beraad sessies, en naar hoe ethiekondersteuning meer kan worden geïntegreerd in de dagelijkse werkprocessen.

Hoofdstuk 10. Discussie

Ethische uitdagingen en dilemma's zijn onlosmakelijk verbonden met transgenderzorg, met name als het gaat om de zorg voor kinderen en jongeren en de mogelijke levenslange gevolgen van het al dan niet verlenen van medische behandeling in een vroeg stadium. Dit komt omdat het een relatief nieuw gebied betreft, waarin de ontwikkelingen snel gaan, er nog relatief weinig empirische onderzoeksgegevens beschikbaar zijn over de resultaten op de lange termijn, en het onderwerp is van een gepolariseerd debat. De uitdagingen en dilemma's rond vroegtijdige medische behandeling, die zo'n tien jaar geleden al door zorgverleners werden geuit, zoals beschreven in ons eerste artikel uit 2015, lijken sindsdien alleen maar groter en nijpender te zijn geworden (Vrouenraets et al., 2015). Aanvankelijk leken deze dilemma's alleen aan de orde voor degenen die direct bij

deze zorg betrokken waren. Tegenwoordig spreekt echter een veel bredere groep mensen zich uit over dit onderwerp. Voorts spelen de media en de rechtspraak een steeds grotere rol. Daarmee lijkt het debat alleen maar harder te zijn geworden. Ook lijkt de controverse groter te zijn geworden, waarbij mensen die vooral wijzen op de risico's van vroegtijdige medische behandeling en degenen die de voordelen ervan benadrukken steeds verder uit elkaar lijken te drijven (bv. Lament, 2014; Osserman & Wallerstein, 2022). Momenteel lijkt er nauwelijks nog ruimte te zijn voor een 'genuanceerde middenweg' (bv. Bazelon, 2022).

Meer inzicht in de kern van de ethische dilemma's die een rol spelen in de zorg voor transgender kinderen en jongeren, en meer empirische onderzoeksgegevens wat betreft deze ethische dilemma's zijn nodig om zorgverleners richting te geven aan hun handelen, en om kinderen en jongeren die naar genderidentiteitsklinieken worden verwezen adequaat te informeren en begeleiden. Daarom was het eerste doel van ons onderzoek om meer inzicht te krijgen in de kern van de ethische dilemma's die een rol spelen in de zorg voor transgender kinderen en jongeren, en in de onderliggende opvattingen en overwegingen van belanghebbenden in het veld met betrekking tot vroegtijdige medische behandeling. Het tweede, doel was empirische onderzoeksgegevens te verschaffen die gedachtevorming over deze ethische dilemma's verder zou kunnen brengen.

Dit proefschrift beschrijft de thema's die aanleiding gaven tot verschillende en soms zelfs tegenstrijdige opvattingen over de behandeling voor transgender jongeren. Vijf thema's kwamen consequent naar voren in de context van de politieke en publieke discussies: de wilsbekwaamheid van de jongeren, overwegingen met betrekking tot het al dan niet starten met de behandeling met PR, co-existente psychosociale problematiek, de sociale context, en ethiekondersteuning. Deze thema's worden in de discussie één voor één uitgewerkt om meer inzicht te krijgen in de controverses en mogelijke oplossingen. Per thema wordt beschreven hoe de opvattingen, overwegingen en nieuw verkregen onderzoeksgegevens, indien van toepassing, in de loop der jaren zijn veranderd en ontwikkeld. Voorts staan we stil bij de betekenis van onze onderzoeksresultaten voor de bredere context van de politieke en publieke discussies.

Het veld van de zorg voor transgender kinderen en jongeren is en blijft in beweging, en de bijbehorende ethische uitdagingen en dilemma's nopen de zorgverlener tot een aangepaste rol ten aanzien van de (medische) behandeling. De zorgverleners kunnen gezien worden als evenwichtskunstenaars; aanvankelijk moesten zij balanceren tussen de behandelwensen, eisen en behoeften van met name de transgender jongeren, van hun ouders, en van die van henzelf (M. de Vries, 2020). Tegenwoordig lijken de wensen en behoeften van andere 'partijen', zoals beroepsverenigingen, de media en de rechtspraak echter ook meer een rol te spelen. Zorgverleners dienen dan ook een adequaat evenwicht te vinden in het krachtenveld tussen deze verschillende 'partijen', waarvan sommige relatief 'nieuw' zijn en die allemaal voortdurend in beweging zijn wat betreft hun

perspectief op de ethische dilemma's die een belangrijke rol spelen in een vroegtijdige medische behandeling, zoals geschetst in dit proefschrift (M. de Vries, 2020).

Hoewel PR geen risicoloze medische behandeling is en aanvullende (wereldwijde) multicentra kwantitatieve en kwalitatieve onderzoeksgegevens nodig zijn om de mogelijke bijwerkingen en voordelen van de behandeling beter te begrijpen, lijkt behandeling met PR nog steeds veelbelovend voor transgender jongeren wanneer deze wordt gegeven in een context van voldoende psychologische ondersteuning (o.a. Rafferty et al., 2018; Ramos et al., 2021; Turban & Ehrensaft, 2018). Echter, ondanks de veelbelovende huidige stand van de wetenschap met betrekking tot de medische en psychologische aspecten van de zorg voor transgender jongeren, lijkt daarnaast een ethische rechtvaardiging van de behandeling nodig. Onderzoeksgegevens vanuit ethisch perspectief zijn dan ook nodig om dit gemis in dit debat over vroegtijdige medische behandeling op te vullen. De in dit proefschrift geschetste bevindingen lijken vanuit dit ethische oogpunt het gebruik van vroegtijdige medische behandeling volgens de internationale zorgrichtlijnen te rechtvaardigen. Daarbij dienen verschillende bezwaren zoals beschreven in dit proefschrift echter wel bij iedere jongere afgewogen te worden. Zo laten de resultaten van dit proefschrift zien dat onder andere de wilsbekwaamheid van de jongere, de mogelijke fysieke en/of psychische schadelijke effecten van het al dan niet toepassen van vroegtijdige medische behandelingen, de gevolgen voor de vruchtbaarheid, de co-existente psychosociale problematiek en de sociale context een belangrijke rol spelen in het al dan niet toepassen van vroegtijdige medische behandeling en dienen daarom meegewogen te worden bij het bepalen wat de meest geschikte zorg voor de jongere in kwestie is.

Daarnaast is verspreiding van kennis en ondersteuning met betrekking tot de beoordeling van wilsbekwaamheid en de ondervonden ethische dilemma's wenselijk om zorgverleners in staat te stellen jongeren en hun ouders adequaat te begeleiden in het besluitvormingsproces betreffende vroegtijdige medische behandeling. Een goede stap hiertoe is gezet door enkele Nederlandse onderzoekers; zij hebben, grotendeels op basis van de bevindingen uit verschillende van de studies die in dit proefschrift zijn opgenomen, een ethisch ondersteuningsinstrument ontwikkeld, de zogenaamde 'Wilsbekwaamheidswijzer' (De Snoo-Trimp et al., 2022a). Dit instrument geeft zorgverleners informatie en richting over hoe om te gaan met de wilsbekwaamheid van jongeren (De Snoo-Trimp et al., 2022a). Het zou behulpzaam zijn als een dergelijk ethisch ondersteuningsinstrument ook voor zorgverleners in andere landen beschikbaar wordt. Desalniettemin zullen, ondanks de houvast die een ontwikkeling zoals deze biedt, ethische uitdagingen en complexe casussen onlosmakelijk verbonden zijn aan de zorg voor transgender jongeren (Vrouenraets et al., 2021). Het gebruik van moreel beraad, een veel gebruikte vorm van ethiekondersteuning, kan zorgverleners helpen effectiever

om te gaan met deze ethische uitdagingen en complexe casussen (Dauwerse et al., 2014; Molewijk et al., 2008a; Vrouwenraets et al., 2020).

Dit proefschrift laat zien dat zorg voor transgender kinderen en jongeren inherent ethische dilemma's met zich meebrengt, zelfs wanneer er meer klinische onderzoeksgegevens zullen komen om de 'evidence-base' ervan te onderbouwen. Wetenschappelijke onderbouwing alleen zal geen antwoord kunnen geven op alle opgeworpen onzekerheden betreffende de genderbevestigende medische zorg voor jongeren. De ethiek kan hierbij ondersteuning bieden. Ethische dilemma's zullen immers deel blijven uitmaken van de transgender zorg. Dit proefschrift geeft inzicht in deze ethische dilemma's en geeft manieren en richting hoe hier in de genderzorg mee om te gaan.