

EEN KWESTIE VAN GELUK

ERVARINGEN VAN LHBTI PERSONEN MET
EERSTELIJS ZORGPROFESSIONALS

ALLIANTIE
GEZONDHEIDSZORG
OP
MAAT.

Iedere patiënt is anders. We maken van diversiteit de norm in de spreekkamer.



WOMEN
INC

Rutgers

Deze Alliantie wordt mogelijk gemaakt door
het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap

INHOUD

1. Inleiding	4
2. Methode	6
2.1 Doelgroepen	6
2.2 Samenwerking	6
2.3 Werving	7
2.4 Locatie	7
2.5 Focusgroepen	7
2.6 Opmerkingen vooraf	8
3. LHBTI jongeren	9
3.1 Terminologie	9
3.2 Totstandkoming	9
3.3 Deelnemers	9
3.4 De paradox van hokjes	10
3.5 Anders zijn	11
3.6 Over-representatie	12
3.7 Openlijk LHBTI zijn is niet vanzelfsprekend	13
3.8 Bijspijkeringscursus	13
4. Queer POC	15
4.1 Terminologie	15
4.2 Totstandkoming	15
4.3 Deelnemers	15
4.4 Sensitiviteit	15
4.5 Achtergrond van de huisarts	16
4.6 Rol van cultuur	18
4.7 Queer POC in de spreekkamer	19
4.8 Serieus genomen worden	20
5. Mensen met intersekse	22
5.1 Terminologie	22
5.2 Totstandkoming	22
5.3 Deelnemers	22
5.4 Naar de huisarts	22
5.5 'Ik weet wie je bent'	23
5.6 Het taboe doorbreken	24
5.7 Algemene basiskennis	25

6. Bi+ personen	26
6.1 Wat is bi+?	26
6.2 Totstandkoming/introductie	26
6.3 Deelnemers	26
6.4 Ontbrekende basiskennis	27
6.5 Patiënt als expert	28
6.6 De juiste vragen stellen	28
6.7 Assertiviteit	29
6.8 Gelijkgestemdencontact	29
6.9 Goede zorgprofessionals	30
7. Trans personen	32
7.1 Terminologie	32
7.2 Totstandkoming	32
7.3 Deelnemers	32
7.1. De huisarts als poortwachter	33
7.2. Hormoonbehandeling in de eerstelijns	35
7.3. Trans als interessante casus	38
7.4. Reguliere zorgbehoeften	39
8. Samenvatting	41
9. Aanbevelingen	43
10. Referenties	45
Bijlage 1 – Tekst online werving	46

1. Inleiding

In dit document lees je de ervaringen van LHBTI mensen met eerstelijns zorgprofessionals. Die ervaringen zijn opgehaald door in gesprek te gaan tijdens focusgroepen. Er zijn vijf focusgroepen uitgevoerd met verschillende groepen mensen, namelijk lesbische, homo, bi, trans en intersekse (LHBTI) jongeren, queer people of color (POC, ofwel mensen van kleur), intersekse mensen, bi+ mensen en trans mensen.

Deze focusgroepen zijn uitgevoerd als onderdeel van de Alliantie Gezondheidszorg op Maat. Deze Alliantie is een samenwerking tussen WOMEN Inc., Rutgers en COC Nederland. Deze drie organisaties hebben de handen ineen geslagen en streven ernaar dat ieder persoon, ongeacht sekse, gender, seksuele oriëntatie of leeftijd, de zorg krijgt die nodig is. Ook in dit document blijkt dat op dit moment niet iedereen passende zorg krijgt.

We kennen de cijfers uit de onderzoeken.¹ In dit document gaat het om de verhalen die daarbij horen. De focusgroepen volgen een online publieksverkenning naar ervaringen met de huisarts.² Mensen namen deel aan de verkenning door een online vragenlijst in te vullen. Uit de verkenning kwam een groot aantal verhalen en ervaringen naar voren. De focusgroepen vormen het vervolg op deze publieksverkenning. Er worden ervaringen opgehaald van mensen met eerstelijns zorgprofessionals in plaats van alleen huisartsen. Daarnaast verzamelen we de ervaringen middels groepsgesprekken tijdens focusgroepen, in plaats van online individuele vragenlijsten. Het voordeel van de methode van focusgroepen is dat mensen met elkaar in gesprek gaan en kunnen reageren op elkaars verhaal. Hierdoor kunnen de ervaringen die mensen delen ondersteund worden door anderen. Het kan ook zo zijn dat andere deelnemers een nieuw licht op het verhaal laat schijnen. De waarde van de focusgroepen zit hem in de uitwisseling tussen deelnemers. In groepen zijn we in gesprek gegaan over ervaringen met eerstelijns zorg en spraken we over hoe de zorg zo ondersteund en verbeterd kan worden dat ieder persoon in de toekomst passende zorg kan ontvangen.

Per focusgroep staat een bepaalde groep mensen centraal. Het is belangrijk om te realiseren dat ieders ervaringen altijd door tal van factoren worden beïnvloedt. Zo spraken we in de focusgroep voor trans personen over hoe de deelnemers de zorg die zij vragen en ontvangen ervaren, vanuit het perspectief van trans personen. Echter, niemand is alleen trans. Iedere deelnemer heeft ook een seksuele oriëntatie, een etniciteit, een leeftijd, bepaalde beperkingen en mogelijkheden, een woonplaats, et cetera. Alle ervaringen, vragen en aanbevelingen die gedeeld worden in dit document zijn het resultaat van alle verschillende aspecten van iemands identiteit en leven. Dat geldt ook voor mij als gespreksleider van de focusgroepen en schrijver van dit document. Wie ik ben en hoe mijn eigen ervaringen zijn, is van invloed op de manier waarop ik vragen stel, gesprekken aanga, focusgroepen begeleid en transcripten analyseer. Ik was bij iedere focusgroep aanwezig. Soms viel ik zelf in de doelgroep, en soms niet. Als cisgender witte bi+ vrouw heb ik zelf ook zowel goede als slechte ervaringen met eerstelijns zorg. Zowel tijdens de focusgroepen zelf als tijdens het schrijven van dit document kunnen mijn achtergrond en ervaringen van invloed zijn op het proces. Ik streef ernaar hier transparant over te zijn, door bijvoorbeeld eigen ervaringen te noemen tijdens de focusgroepen.

In het volgende hoofdstuk wordt de gebruikte methode omschreven. Daarop volgen vijf hoofdstukken, die ieder verslag doen van één focusgroep. Het document wordt afgesloten met een samenvatting en aanbevelingen.

2. Methode

Dit document vormt het verslag van vijf focusgroepen die zijn uitgevoerd met verschillende groepen mensen uit LHBTI gemeenschappen. De focusgroepen zijn gehouden met als doel de ervaringen van LHBTI personen met eerstelijns zorg op te halen. We weten dat er op het gebied van kennis, bejegening en bias van zorgprofessionals nog verbeteringen mogelijk zijn wanneer het gaat om het verlenen van passende zorg voor iedereen. We gaan in gesprek met verschillende groepen mensen om hun ervaringen op te halen en te onderzoeken welke verbetermogelijkheden zij zien om ervoor te zorgen dat ieder persoon wél passende zorg krijgt.

2.1 Doelgroepen

De 'groep' met LHBTI mensen is groot en divers. In het verleden lag de nadruk van onderzoek in eerste instantie op homo mannen, en later ook op lesbische vrouwen. Er is de afgelopen jaren een opmars in onderzoek naar trans personen. Kennis over en onderzoek naar intersekse en bi+ personen is nog steeds minimaal. Voor de focusgroepen is ervoor gekozen om die groepen aan het woord te laten die relatief weinig aan het woord zijn. Er zijn vijf focusgroepen georganiseerd:

1. LHBTI jongeren – 11 april 2020
2. Queer POC's – 13 mei 2020
3. Intersekse mensen – 27 mei 2020
4. Bi+ mensen – 17 juni 2020
5. Trans mensen – 24 juni 2020

Binnen de Alliantie ligt de nadruk op diversiteit op het gebied van sekse, gender, seksuele oriëntatie en leeftijd. In de focusgroepen is ervoor gekozen om ook aandacht te besteden aan culturele diversiteit, door een focusgroep te organiseren met LHBTI personen van kleur. Deze focusgroep laat zien hoe de intersectie tussen gender, seksuele oriëntatie en cultuur/ethniciteit van invloed is op de zorg die mensen ontvangen.

2.2 Samenwerking

Alle focusgroepen zijn georganiseerd in samenwerking met de partners die het dichtst bij een specifieke doelgroep staan. De samenwerking verschilde per focusgroep, en bestaat in veel gevallen uit werving, voorbereiding en uitvoering van de focusgroep. Er is samengewerkt met de volgende partijen:

1. LHBTI jongeren – Team Jongeren en Onderwijs van COC Nederland
2. Queer POC's – Team Respect2Love van COC Nederland
3. Intersekse mensen – NNID
4. Bi+ mensen – Bi+ Nederland
5. Trans mensen – TNN

In het hoofdstuk van elke focusgroep wordt besproken hoe de samenwerking er precies uit zag.

2.3 Werving

De werving van deelnemers gebeurde in samenwerking met de hierboven genoemde partners. De vorm van de werving werd in samenspraak besloten. In de meeste gevallen werd er online geworven via social media kanalen die de specifieke groep bereiken. Voor de focusgroep voor LHBTI jongeren, trans personen en bi+ personen werd online geworven via een oproep op social media. De werving van de focusgroepen voor intersekse personen en queer POC werd gedaan door persoonlijke uitnodigingen te versturen aan mensen in het netwerk van respectievelijk het NNID en Respect2Love.

Het doel was om per focusgroep 6 tot 8 deelnemers te werven. In de gevallen waar werving via social media ging, werd aan geïnteresseerden gevraagd om zich aan te melden door een vragenlijst in te vullen via Google Forms. Er werd gevraagd naar emailadres, naam, woonplaats en leeftijd. Om de drempel om aan te melden zo laag mogelijk te houden, werd niet gevraagd naar sekse, gender en seksuele oriëntatie. In bijlage 1 is de wervingstekst te vinden. In de werving werd benoemd dat alle deelnemers een bol.com cadeaubon van €25 kregen als bedankje voor hun bijdrage. De cadeaubonnen werden na afloop van de focusgroepen digitaal naar de mailadressen van de deelnemers verzonden.

¹Van Beusekom, G. & Kuyper, L. (2018). LHBT-monitor 2018. De leefsituatie van lesbische, homoseksuele, biseksuele en transgender personen in Nederland. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; www.komteenmensbijdedokter.nl;

²Wielinga, G. (2019). Bij de huisarts. Intern document Alliantie Gezondheidszorg op Maat.

2.4 Locatie

In eerste instantie was het de bedoeling om de focusgroepen op locatie te houden. Deelnemers van de eerste focusgroep werden begin maart 2020 uitgenodigd voor een focusgroep op zaterdag 14 maart 2020. In de week voorafgaand aan het gesprek werden echter de eerste maatregelen omtrent Corona ingevoerd in Nederland. Naar aanleiding van de eerste grote persconferentie op 12 maart wordt de focusgroep verzet, met het idee dat deze later in april op locatie kon plaatsvinden. Toen bleek dat de maatregelen voor langere tijd aanhielden, werd ervoor gekozen om de focusgroepen online te organiseren.

Op zaterdag 11 april 2020 vond de eerste focusgroep plaats, met LHBTI jongeren die ervaringen hebben met jeugdzorg. Alle focusgroepen zijn gehouden via Zoom. Het voordeel van online bijeenkomsten is dat deelnemers geen reistijd hebben. Ze kunnen vanuit hun huis deelnemen aan het gesprek. Voor sommige mensen maakte dit de deelname laagdrempeliger. Voor anderen was de vorm van online bijeenkomen juist nadelig, bijvoorbeeld omdat ze de techniek niet onder de knie kregen, of omdat ze geen toegang hadden tot de apparatuur die nodig was om deel te nemen, zoals een laptop, tablet of telefoon met een microfoon en een camera. Er is gekozen voor videobelprogramma Zoom, omdat Zoom de gelegenheid gaf om mensen op te delen in kleine groepjes. Hiervan werd gebruik gemaakt tijdens de voorstelronde.

2.5 Focusgroepen

Elk focusgroep gesprek had dezelfde opbouw. Iedere focusgroep begon met een introductie over de Alliantie Gezondheidszorg op Maat, en een uitleg over het doel van het gesprek. Vervolgens was er een uitgebreide voorstelronde. Deze voorstelronde was belangrijk omdat mensen over persoonlijke ervaringen gingen vertellen in een groep met (grotendeels) onbekenden. Om het ijs te breken en mensen zich op hun gemak te laten voelen, werd er ruim aandacht besteed aan kennismaking. De deelnemers werden opgedeeld in tweetallen die verplaatst werden naar een eigen 'kamer' in Zoom. Ieder persoon kreeg 2,5 minuut de tijd om zoveel mogelijk te weten te komen over de ander. Ter inspiratie kregen deelnemers een aantal vragen mee, die terug te vinden waren in de chat van Zoom. Na 2,5 minuut werd er gewisseld, en kreeg persoon 2 de tijd om zoveel mogelijk te weten te komen over persoon 1. Na 5 minuten kwamen we bij elkaar in de gezamenlijke ruimte van Zoom. Daar werd aan iedereen gevraagd om diens gesprekspartner voor te stellen aan de hele groep. Tijdens de focusgroepen werd gebruik gemaakt van een standaard lijst met thema's en vragen. Per focusgroep werden er kleine aanpassingen gemaakt in overleg met de samenwerkingspartners. De opzet bleef in grote lijnen gelijk.

Na de voorstelronde startte het groeps gesprek over ervaringen in de zorg. Ik herhaalde kort waar de Alliantie voor staat, en wat voor ervaringen we op wilden halen. Ter opening van de discussie vroeg ik wie wel eens naar de huisarts of een andere zorgprofessional gaat. In veel gevallen reageerde één van de deelnemers hierop met een persoonlijke ervaring. Soms was het nodig om terug naar het thema te sturen, of om specifiek mensen aan te wijzen om een vraag te beantwoorden, zodat alle deelnemers aan het woord kwamen. Dit verliep in alle gesprekken soepel.

Na afloop van iedere focusgroep sprak ik kort met de samenwerkingspartner en bekeken we wat er goed en minder goed ging tijdens het gesprek. In alle gevallen waren zowel de samenwerkingspartner als ik tevreden met het verloop en het resultaat.

Dit document is geschreven aan de hand van de thema's die aan bod kwamen tijdens de focusgroepen. De indeling van de hoofdstukken verschilt daarom per focusgroep. Het verslag blijft zo dicht mogelijk bij de data zelf, om de persoonlijke ervaringen van de deelnemers zoveel mogelijk uit te lichten en niet te voorzien van interpretatie of duiding. In de Samenvatting in hoofdstuk 8 worden de thema's benoemd die in meerdere groepen naar voren kwamen of die heel centraal stonden in een focusgroep.

2.6 Opmerkingen vooraf

Sommige thema's kwamen in elke focusgroep aan bod. Toch waren er ook duidelijke verschillen in thema's en zwaartepunten. Deels kan dit worden verklaard doordat we zoveel mogelijk de deelnemers hebben gevolgd in plaats van dat de gesprekleider sturend een lijstje thema's voorbij liet komen. Deels wordt dat verschil verklaard doordat mensen uit verschillende groepen nu eenmaal verschillende zorgbehoeften hebben. Contact met

gelijkgestemden was bijvoorbeeld een belangrijk thema in de focusgroep met bi+ personen. Het verkeerd toedienen van hormonen was een thema in de focusgroep met trans personen. In de hoofdstukken komen deze bijzonderheden per focusgroep aan bod.

In dit document zijn de namen van samenwerkingspartners genoemd. Van de deelnemers zijn alle namen, woonplaatsen en eventueel herkomstlanden buiten Nederland geanonimiseerd.

Elk van de vijf focusgroep gesprekken zijn gehouden met een gevarieerde samenstelling van mensen. Dit heeft veel en rijke informatie opgeleverd. Echter, het is goed om in het achterhoofd te houden dat elk hoofdstuk is gebaseerd op de ervaringen van een kleine groep mensen en dat zij allen zijn geworden via betrokken organisaties en hun netwerken. De bevindingen bieden daarmee een indruk van de type ervaringen waarmee LHBTI mensen te maken kunnen krijgen in de zorg, maar generalisatie naar alle LHBTI mensen is niet mogelijk.

3. LHBTI jongeren

3.1 Terminologie

De eerste focusgroep werd gehouden voor LHBTI jongeren die ervaring hebben met jeugdzorg. Onder jeugdzorg verstaan we hier alle vormen van zorg voor jongeren, van huisartsbezoeken en afspraken met de praktijkondersteuner of psycholoog, tot langdurige residentiele zorg. Onder jongeren verstaan we mensen tussen 16 en 25 jaar, zodat er geen toestemming van ouders nodig is voor deelname aan het gesprek.

3.2 Totstandkoming

Deelnemers zijn geworven in samenwerking met het GSA netwerk van COC Nederland. Op de Instagram van het GSA netwerk is twee weken voorafgaand aan de meeting een oproep geplaatst. Om aan te sluiten bij de belevingswereld van de jongeren werden de jongeren niet uitgenodigd voor een 'focusgroep' maar voor een 'pizza meeting'. Geïnteresseerde volgers werden verwezen naar de 'link in bio'. Hier kwamen zij via een linktree terecht in een online aanmeldformulier in Google Forms.

Oorspronkelijk waren er 8 aanmeldingen voor de focusgroep, op het moment dat deze nog met pizza op locatie plaats zou vinden. Door de corona maatregelen werd de focusgroep verplaatst van zaterdag 14 maart naar zaterdag 11 april. Alle deelnemers zijn uitgenodigd voor de online focusgroep. Vier deelnemers wilden ook online deelnemen. De andere deelnemers hebben niet gereageerd op de uitnodiging voor de online focusgroep. Mogelijk voelden deelnemers zich thuis niet vrij genoeg om deel te nemen aan het online gesprek. In april was het nauwelijks toegestaan om je huis te verlaten, en veel openbare gelegenheden waren gesloten. Deelnemen aan de online focusgroep was daardoor alleen mogelijk vanuit huis. Hier is het risico dat je ouders of andere gezinsleden horen wat je zegt. Of dit daadwerkelijk de reden is dat vier jongeren niet deelnamen, is niet duidelijk. Tijdens de focusgroep waren slechts twee deelnemers daadwerkelijk aanwezig. De andere twee deelnemers gaven achteraf aan dat ze de afspraak vergeten waren.

3.3 Deelnemers

Sam (zij/haar) is 16 jaar oud en komt uit Zeeland. Haar ouders zijn gescheiden, en Sam woont in samengestelde gezinnen. Ze noemt zichzelf panseksueel.

Lila (zij/haar/hij/hem) is 20 jaar oud en komt uit de provincie Groningen. Lila is genderfluid, en heeft jongens- en meisjesdagen. Tijdens de focusgroep heeft ze een meisjesdag, dus we gebruiken zij/haar als voornaamwoorden. Lila is panseksueel.

Tijdens het gesprek wordt direct duidelijk wat de toegevoegde waarde is van een focusgroep ten opzichte van een online vragenlijst of een individueel interview. Sam en Lila reageren op elkaars verhaal en ondersteunen elkaar wanneer ze het met elkaar eens zijn. Lila legt bijvoorbeeld uit hoe belangrijk het is dat LHBTI jongeren ook seksuele voorlichting krijgen die op hen van toepassing is. Vaak is er wel informatie over seksuele en genderdiversiteit, maar

is er niet of nauwelijks informatie over seksualiteit bij LHBTI jongeren. Sam ondersteunt continu wat Lila zegt, door te zeggen ‘precies’, of ‘ja!’. Er ontstaat een mooie en positieve dynamiek tussen Sam en Lila.

Om ervoor te zorgen dat Sam en Lila zich op hun gemak voelen, nemen we ruim de tijd voor een introductie en om onszelf voor te stellen. Omdat we met drie personen zijn delen we niet op in groepjes, maar stellen we aan ieder persoon gedurende 2,5 minuut vragen, om zoveel mogelijk over elkaar te weten te komen. Allereerst stellen Sam en Lila mij vragen. Er wordt gevraagd waar ik vandaan kom, waarom ik dit werk doe, hoe lang ik al weet dat ik bi+ ben, hoe mijn kinderen heten, en wat ik gestudeerd heb.

Vervolgens stellen we vragen aan Lila. De eerste vraag die Sam stelt is welke pronouns (voornaamwoorden) Lila graag wil gebruiken, omdat ze eerder aangaf dat ze genderfluid is. Lila vertelt dat dat genderfluid zijn voor Lila betekent dat ze jongens- en meisjesdagen heeft. Lila zegt dan tegen haar moeder; “Mam, vandaag is het Bram.” En haar moeder zegt dan “Oké, ik zal mijn best doen.” Ook de rest van de gezinsleden gaat op een goede manier om met de fluiditeit van Lila’s gender. Lila legt uit dat haar broertje transgender is, dus dat hij er sowieso begrip voor heeft. Dat geldt ook voor haar vader en zusje. Lila zegt: “Ik heb eigenlijk een heel inclusieve familie.” Lila is panseksueel en heeft een lange afstandsrelatie met een jongen.

Sam identificeert zich als vrouw en is panseksueel. Ze vertelt; “Als ik iemand tegen kom die ik leuk vind dan boeit het me echt niet wat het gender is van die persoon. Maar over het algemeen date ik liever vrouwen.” De moeder en oma van Sam zijn ook panseksueel, dus dat is eigenlijk heel gewoon in haar familie en dat iedereen heel accepterend is. Sam vertelt dat ze de middelbare school niet af heeft kunnen maken door haar omstandigheden, daar baalt ze van. Haar ouders zijn gescheiden en ze leeft in samengestelde gezinnen. Op het moment van de focusgroep verblijft ze langere tijd bij haar opa en oma en is ze af en toe een dagje thuis.

3.4 De paradox van hokjes

Uit het voorstelrondje blijkt dat zowel Sam als Lila zichzelf pan noemen. Ik vraag ze waarom ze die term gekozen hebben, in plaats van bijvoorbeeld bi of queer. Sam legt uit:

“Ik dacht inderdaad eerst dat ik bi ben. Maar toen ik klein was heb ik altijd al geroepen dat het me niet uitmaakt met wie ik ga. Het gaat me om de persoon en niet om de gender. Ik dacht eerst dat ik gewoon op mannen en vrouwen val. Toen kwam ik de term pan tegen, en toen zag ik dat ze daarin beschrijven dat het betekent dat je niet echt naar gender kijkt. Ik denk dat er heel veel mensen zijn die zich als bi identificeren, maar die wel hetzelfde principe hebben als pan. Maar ik vind het zelf fijn dat ik me dan goed kan identificeren.”

Ook Lila noemde zichzelf eerst bi, maar voelde zich beter bij het hokje pan. Ze vertelt dat ze autistisch is en hokjes fijn vindt. Ze koos voor het ‘hokje’ pan omdat ze het gevoel heeft dat daarin meer ruimte is voor gender fluiditeit. Sam reageert; “Ik heb dat ook. Ik wil liever niet in hokjes, want dat is natuurlijk niet fijn als anderen je indelen bij een groep, maar in mijn hoofd vind ik het wel fijn om mezelf in te delen. Het geeft gewoon duidelijkheid. Hetzelfde geldt voor diagnoses, soms geeft het gewoon meer duidelijkheid.”

Lila en Sam willen liever niet in een hokje ingedeeld worden. Tegelijkertijd geeft het hokje rust en duidelijk voor jezelf, en ook voor anderen. Zo legt Lila uit dat die hokjes ook nodig zijn als je meer acceptatie voor bepaalde groepen in de samenleving wilt. Als je zegt in welk hokje je valt, dan hebben mensen daar een beeld bij en kunnen ze je makkelijker begrijpen. Voor Lila en Sam geldt dit zowel voor hun LHBTI zijn, als voor hun diagnoses. Toen Lila een aantal jaar geleden de diagnose autisme kreeg, kon ze veel beter uitleggen waarom ze zich op een bepaalde manier gedroeg. Ze kreeg direct meer begrip van haar klasgenoten, en lag daardoor veel beter in de groep.

3.5 Anders zijn

Lila was altijd anders in de klas. Ze hoorde er niet bij en werd gepest om haar anders zijn. Dit had vooral te maken met haar autisme, ondanks dat ze op dat moment nog niet die diagnose had gekregen. Op een gegeven moment werd het pesten haar te veel;

“Ik zat bijvoorbeeld ook altijd alleen, want niemand wilde naast me zitten. De twee irritante jongens gingen steeds voor me zitten en rammelden aan mijn tafel. Onder de neus van de leraar gingen ze vervelend doen. Dat was heel naar, want de leraar liep langs maar zei er niets van. Altijd alleen maar omdat ik anders was. (...) Op een gegeven moment werd het zoveel dat ik naar een counselor ben gegaan tijdens een les, want ik was er echt helemaal klaar mee. Toen heb ik tegen haar gezegd dat als het nu niet verbeterde, dat ik naar

de dichtstbijzijnde spoorwegovergang zou gaan en zou gaan wachten. Toen kon ik een paar dagen later meteen naar de schoolarts, en die heeft me doorgestuurd naar een psycholoog. Daar werd ik behandeld voor depressie.”

Lila heeft het idee dat het pesten gericht was op het autisme, en niet specifiek haar gender of seksuele oriëntatie. Op het moment van dit incident weet de klas wel dat Lila bi is, maar is het nog niet bekend dat ze genderfluid is. Bi, of pan, zijn is nooit een groot ding geweest voor Lila. Ze vertelt dat ze niet goed wist hoe ze uit de kast moest komen, en daarom maar een foto met haar vriendin op social media plaatste. Ze kreeg geen vervelende reacties. Pas later vertelde ze over haar gender, door daar bij maatschappijleer een presentatie te geven. De reacties waren goed: “Ik kreeg zelfs van de grootste trutjes uit de klas complimenten. Ze zeiden ‘Wat goed dat je dit hebt gedaan. Heel fijn dat ik nu meer weet over LHBT’. Ik kreeg eigenlijk alleen positieve reacties.”

Sam vertelt dat ze al in groep acht van de basisschool ‘een beetje depressief’ was. Die depressiviteit zette door op de middelbare school, en er kwam problematiek bij. Sam werd onder andere behandeld voor een eetstoornis, en kreeg uiteindelijk de diagnose borderline. Ze wordt ten tijde van de focusgroep nog behandeld, en gaat op dat moment niet naar school. School is voor haar altijd ‘een moeilijk punt’ geweest. Ze werd niet gepest, maar was wel altijd anders dan de anderen. Docenten vonden haar een moeilijke leerling: “Ik kon ook niet uitleggen waarom ik me niet kon concentreren of waarom ik mijn huiswerk niet kon maken, waardoor ik veel achter ging lopen. Doordat ik achterliep werd ik nog depressiever.”

Sam heeft niet het gevoel dat haar pan zijn van invloed is op haar psychische gezondheid, omdat ze zich thuis altijd geaccepteerd en veilig heeft gevoeld om daar open over te zijn. In de jeugdzorg was dat soms anders;

“In de eetstoorniskliniek bijvoorbeeld durfde ik niet echt te zeggen dat ik pan ben, omdat ik daar met allemaal meisjes zat. Nou weet ik wel dat de meesten dat gewoon zouden accepteren, maar ik vond dat wel heel moeilijk omdat ik graag knuffel met mensen. Ik ben bang dat ze dan gelijk denken dat ik ze leuk vind, terwijl dat helemaal niet zo is. Dat je pan bent betekent niet dat je verliefd wordt op iedereen die je tegenkomt. Heel veel mensen begrijpen dat niet. In een woongroep is dat best wel naar.”

Daar waar Sam veel groepsbehandelingen heeft gekregen, is Lila alleen individueel behandeld. Lila vertelt dat ze in zo’n situatie ook niet het risico zou nemen, omdat mensen toch slecht kunnen reageren. In de zorg heeft Lila altijd het gevoel gehad dat ze open kan zijn over haar seksuele oriëntatie en gender.

3.6 Over-representatie

De angst dat andere meiden denken dat Sam verliefd op ze is, maakt dat ze niet open durft te zijn over haar seksuele oriëntatie. Er zit voor Sam wel een duidelijk verschil tussen meisjesgroepen en andere groepen. Ze heeft ook in groepen gezeten waar ze niet woonde, en waar ook jongeren met andere genders in de groep zaten. Zo vertelt ze dat het haar opvalt dat ze in de groepen voor jongeren met borderline “echt heel veel LHBTI mensen” tegenkomt. Zo zitten er in haar huidige groep acht jongeren, waarvan er in ieder geval vier LHBTI zijn. De waarneming van Sam ondersteunt de verwachting die vaker leeft, dat LHBTI jongeren over gerepresenteerd zijn in de jeugdzorg.

“In de eetstoornis groep kwam ik juist minder LHBTI mensen tegen, maar als ik kijk naar de recovery accounts die ik volg op insta, dan zijn veel van die mensen wel bi of pan. In andere groepen merk ik daar ook veel van. Ik heb ook wel eens gelezen dat er best wel veel LHBTI mensen depressief zijn. Ik geloof best dat daar een verband tussen zit. Als je bijvoorbeeld kijkt naar borderline, dan is het kenmerk dat je je emoties voor jezelf houdt waardoor je ze op een gegeven moment niet meer onder controle hebt. Als je LHBTI bent, dan hou je dat ook vaak voor jezelf. Dat is niet bij iedereen zo, maar vaak zie je wel dat mensen niet in een goede leefomgeving zitten of dat ze zichzelf niet oké vinden. Dan hebben ze zo geleerd dat het niet oké is wat ze doen, waardoor ze het allemaal voor zichzelf houden. Als je het met niemand kan delen dan krijg je natuurlijk sowieso mentale problemen. Je voelt je dan echt alleen. Daar word je sowieso al depressief van. En je past niet helemaal in de maatschappij, tussen haakjes, want dat is natuurlijk niet echt zo.”

Lila onderschrijft het verband tussen LHBTI zijn en psychische problemen hebben:

“Ik snap inderdaad dat dat best wel een reden is. Het stereotype blijft de heteroseksuele persoon. Alles wat daar naast valt is al anders. Omdat het niet gewoon is en je het niet altijd kan zeggen, ga je het opkroppen. Van opkroppen krijg je complicaties. Dat is denk ik één van de redenen. Ik hoorde van mijn psychologe dat het heel gek is dat ze vaak mensen ziet die voor EMDR komen of die ASS hebben, en die ook LHBTI zijn. Ze zei dat ze er bijna van uit kon gaan dat als iemand voor EMDR kwam of ASS heeft, dat diegene ook onder de LHBTI vlag valt. Dat is heel gek.”

Zowel Lila als Sam geven aan dat het gevolgen heeft als je het gevoel hebt dat je niet jezelf kan zijn. Lila raakt sneller overprikkeld:

“Ik vind jezelf zijn kunnen zijn echt zó belangrijk. Als je niet jezelf kan zijn dan kan je niet comfortabel zijn, en kan je niet je werk doen op het niveau dat je het normaal gesproken wel kan doen. Als ik niet mezelf kan zijn dan ben ik sneller moe en raak ik in een dip. Bijvoorbeeld op school ook, daar kan je niet voor 100% presteren als je niet helemaal jezelf kan zijn.” Sam legt uit dat je heel hard moet werken om te verbergen dat je LHBTI bent. Die energie kan je dan niet voor iets anders gebruiken. Ze realiseert zich dat het vanzelfsprekend voelt dat je altijd moet bedenken of je wel of niet open kan zijn tegen iemand, terwijl je vanzelfsprekend open zou moeten kunnen zijn.”

Veel van de jongeren waar Sam therapie mee heeft gehad, zijn ook LHBTI. Hoe het LHBTI zijn en het nodig hebben van zorg zich tot elkaar verhouden, is een ingewikkeld thema. Dit blijkt ook uit de gesprekken hierboven.

3.7 Openlijk LHBTI zijn is niet vanzelfsprekend

We bespreken hoe belangrijk het is dat je bij zorgprofessionals, zoals een psycholoog, open kan zijn over je seksuele oriëntatie en je gender. Lila heeft alleen positieve ervaringen; zij kon altijd open zijn. Ze vertelt dat de counselor op school ook lesbisch was. Alle jeugdprofessionals die zij tegen kwam stonden duidelijk open voor LHBTI jongeren. Sam heeft niet alleen positieve ervaringen. In de eetstoorniskliniek waren begeleiders waarvan ze niet zeker wist of ze positief zouden reageren. Ze noemt dat er een aantal religieuze begeleiders waren: “Bijvoorbeeld zo’n nuchtere vrouw die erg gelovig was. Ik weet niet eens of ze het erg zou vinden, maar ze zou het misschien zien als iets dat niet bestaat. Vandaar dat ik er nooit open over ben geweest.” Sam vertelt over een moment waarop ze aan het knutselen was en een regenboog maakte: “De begeleider vroeg heel direct ‘ben je lesbisch ofzo?’ Ik zei toen ‘Nee, ik ben pan.’ Dus ze zei ‘Oh, dus je kan ook op mij vallen?’ Ik vond dat wel echt onprofessioneel.” In dit voorbeeld lijkt sprake te zijn van handelsverlegenheid. De jeugdprofessional weet niet op een goede manier te reageren op de openheid van Sam, met als gevolg dat Sam een negatieve ervaring heeft op het moment dat ze open is. Ook met psychologen en psychiaters heeft ze wisselende ervaringen. Veel mensen waren ‘redelijk acceptierend’. Tegelijkertijd heeft ze minder goede ervaringen met psychiaters die wat ouder zijn, omdat zij anders denken over diversiteit:

“Sommige zorgprofessionals zien het eerder als een psychisch ding dat je LHBTI bent. Dat vind ik echt best wel heftig. Ze zien het meer als ziekte dan als je seksualiteit, die gewoon officieel is. Zelf heb ik het nooit echt meegemaakt, maar ik hoor er wel verhalen over van anderen. Ik ken bijvoorbeeld iemand die genderneutraal is. Dat was een meisje en die werd de hele tijd bij de meisjesnaam genoemd, terwijl die persoon eigenlijk een genderneutrale naam wilde. Ze zijn daar al maanden voor in gesprek, ze moeten eerst allemaal praten of ze die persoon wel bij die naam kunnen noemen. Ik snap best dat ze daar over na moeten denken, maar ondertussen noemen ze die persoon bij de meisjesnaam. En die persoon had daar echt paniekaanvallen door, en die voelde zich echt heel slecht. Ik zie dat vaker gebeuren, dat de begeleiders gewoon weigeren om de juiste naam voor iemand te gebruiken.”

3.8 Bijspijkeringscursus

Lila benoemt dat een ‘bijspijkeringscursus’ voor veel zorgprofessionals goed zou zijn. Sam vult aan dat dat voor iedereen goed is, ook als je al kennis over diversiteit hebt. Thema’s die aan bod zou moeten komen zijn bijvoorbeeld bi+ en panseksualiteit, en asexualiteit. Sam vertelt dat bi en pan mensen ‘best wel vaak gediscrimineerd worden’, omdat hun seksuele oriëntatie niet wordt gezien als iets echts. Men verwacht dat mensen óf op mannen, óf op vrouwen vallen. Lila omschrijft een gesprek dat ze geregeld voert:

“Mensen vinden het niet gay genoeg. Ik bedoel... pardon? Soms krijg ik de vraag ‘Ja maar je zei toch dat je pan bent?’ ‘Ja...’ ‘Maar je hebt nu een relatie met een jongen’ ‘Ja...’ ‘Ben je dan niet gewoon hetero?’ ‘Nee... Ik ben panseksueel. Dus ik kan op een persoon vallen. Heb ik ook gedaan. Dat die persoon toevallig een jongen is, daar kan ik niks aan doen.’ Dat ik met een jongen samen ben betekent toch niet dat ik ineens niet meer onder de LHBTI vlag val? Wat is dat voor een klinkklare onzin? Homo’s en lesbiennes worden wel geaccepteerd tegenwoordig, ook al is de norm dat je hetero bent. Nu moeten we door die transitie dat bi en pan en asexualiteit ook bestaat. Het is geen verbloeming van dat je homo of lesbisch bent.”

Sommige zorgprofessionals hebben echt te weinig kennis over seksuele en genderdiversiteit. Als gevolg daarvan kunnen LHBTI mensen nog meer problemen krijgen, terwijl ze juist naar de zorg gaan voor hulp. Volgens Sam en Lila dit verbeterd worden door zorgprofessionals in hun opleiding les te geven over diversiteit, maar ook door cursussen met herhaling en nieuwe informatie te geven op het moment dat ze 5 of 10 jaar werkzaam zijn als zorgprofessional. Daarin moeten professionals in ieder geval het volgende leren volgens Lila:

“Dat er meer is bestaat dan alleen hetero, homo en lesbisch. Want daar zijn veel misvattingen over. Bijvoorbeeld dat mensen denken dat ik hetero ben omdat ik met een jongen ben. Er moet een beknopte samenvatting zijn van dingen die bestaan onder de LHBTI vlag. Het hoeft niet tot in de kleinste details. Dat is veel te uitgebreid, dus dan zullen mensen veel eerder afknappen. Ik heb laatst aan de hand van het astronautenmodel aan mijn tante uitgelegd dat Sam Smith niet meer als hij wil worden aangesproken maar als they/them. Dat is ook nog heel veel onwetendheid. Want ja maar hoe dan... hij is toch een man, en hij staat toch in z’n paspoort als man, dus hoezo mogen we hem dan niet als man aanspreken? Dat moet ook aangekaart worden bij zorginstellingen.”

Het is belangrijk dat zorgprofessionals mensen in hun waarde laten en serieus nemen. Volgens Sam moet een zorgprofessional niet denken dat het om een impulsieve ingeving gaat. “Nee, als iemand zich zo voelt, dan is dat ook gewoon zo. Als iemand geen seksuele relaties wil omdat die persoon asexual is, dan ga je niet zeggen dat het nog wel komt. Dan ga je luisteren, en dan neem je het serieus. Dat is het allerbelangrijkste. Als je ze allemaal informatie gaat geven over hoe het zit met pronouns, dan wordt het te veel. Je moet de basis wel weten, maar het moet niet te veel zijn.”

Sam benoemt dat het super zou goed zijn als er GSA’s zijn in de jeugdzorg, net als op middelbare scholen. Dat er dingen georganiseerd worden op het gebied van LHBTI, en dat alle zorgprofessionals iets paars dragen op Paarse Vrijdag. Daar zouden ze een memo voor rond kunnen sturen. Volgens Lila moet het wel “een kledingstuk dat wel opvalt. Niet alleen een haarbandje ofzo.” Sam vult aan: “Als er in de jeugdzorg posters hangen over LHBTI dan kunnen jongeren zich thuis voelen als ze aankomen. Er hangen al zoveel posters, dus waarom niet hierover?” Tijdens de focusgroep met Sam en Lila komt de zorg aan de orde en de verbeteringen die daar mogelijk zijn. Daarnaast spreken we over hoe het is om LHBTI te zijn, een bepaalde diagnose te hebben, en je anders te voelen. Het belang van jezelf kunnen zijn komt duidelijk naar voren. Voor Sam en Lila is het belangrijk dat zowel zorgprofessionals als alle anderen in de samenleving meer weten over diversiteit.

4. Queer POC

4.1 Terminologie

Oorspronkelijk werd deze groep aangeduid als biculturele LHBTI personen. Om beter aan te sluiten bij de doelgroep adviseerde Rohit Vyas, projectleider Respect2Love bij COC Nederland, om de groep te omschrijven met queer POC, ofwel queer people of color/mensen van kleur. Dit omdat de term biculturele LHBTI meer een beleidsterm is, en queer POC gebruikt wordt door de groep zelf.

4.2 Totstandkoming

Respect2Love is een project van COC Nederland waar LHBTI personen met een biculturele achtergrond welkom zijn. Een belangrijke activiteit van Respect2Love is het Empowerment Program, waarin biculturele frontliners gevonden, gecoacht en ondersteund worden om de queer POC gemeenschap te empoweren en te mobiliseren.

De focusgroep werd georganiseerd in samenwerking met Rohit Vyas. Deelnemers zijn individueel uitgenodigd binnen de community van Respect2Love. In totaal waren er acht aanmeldingen voor de focusgroep. Drie personen waren niet aanwezig bij de focusgroep. Er is niet bekend waarom ze niet aanwezig konden zijn.

4.3 Deelnemers

Indra (zij/haar) is een dertiger die actief is bij een LHBTI organisatie. Ze is moeder van een dochter en woont in een stad in Zuid-Holland.

Novan (hij/hem) is een vijftiger die werkt bij een LHBTI organisatie. Hij woont in een stad in Zuid-Holland.

Romano (hij/hem) is een dertiger en werkt bij een LHBTI organisatie. Hij woont in een stad in Noord-Holland. Romano valt 80% op mannen en 20% op vrouwen.

Asha (hen/hun/die) is een twintiger en woont in een stad in Zuid-Holland samen met huisgenoten. Die studeert en is panseksueel/biseksueel.

Laetitia (zij/haar) is een vijftiger en woont in een stad in Noord-Holland. Ze is geboren in een Afrikaans land.

4.4 Sensitiviteit

Op de openingsvraag wie er wel eens naar de huisarts of praktijkondersteuner is geweest, gaan alle handen lucht in en iedereen wil reageren. Er wordt direct veel gedeeld. Het belang van kennis en sensitiviteit en de ervaring met het gebrek daaraan voert de boventoon. Dit kan zijn op het gebied van LHBTI, cultuur of de intersectie daarvan.

Romano zegt dat zijn persoonlijke ervaringen en de ervaringen van mensen om hem heen goed zijn met het krijgen van algemene zorg in Nederland. Ook heeft Nederland een goed zorgstelsel. Maar zijn huisarts kon hem niet goed helpen toen hij in de puberteit worstelde met zijn seksualiteit: "Ik liet dat aan mijn huisarts weten, maar die kon daar helemaal niet mee omgaan. Hij heeft me nooit doorverwezen, of bijvoorbeeld laten weten dat er zoiets bestaat als het COC of Rutgers. Ik moest het allemaal zelf uitvogelen. Dat neem ik hem wel kwalijk. Ik denk dat dit nog steeds gebeurt, vandaag de dag."

Verder maakt Romano zich zorgen over gebrek aan cultuursensitiviteit in Nederland:

"Als je bijvoorbeeld kijkt naar de kwaliteit van de zorg voor mensen van kleur. We weten dat het sterftecijfer van pasgeboren baby's en miskramen in de Bijlmer onder Caribische, West-Afrikaanse, Surinaamse ouders heel veel hoger is dan het gemiddelde. Natuurlijk heeft dat te maken met heel veel factoren, maar ik weet zeker dat het ook te maken heeft met cultuursensitiviteit. Dat bijvoorbeeld als een vrouw van kleur naar de huisarts gaat of naar een verloskundige, dat ze minder serieus genomen wordt als ze zegt dat ze klachten of pijn heeft. Ik vind dat echt zorgelijk, en ik hoop dat in dit project benoemd kan worden dat hier onderzoek naar gedaan moet worden."

Asha herkent dat ze zich niet erg serieus genomen voelt door de eigen huisarts. "Ik weet niet per se of dat door mijn queer identiteit komt, ik denk dat het voornamelijk door mijn kleur identiteit komt." Asha heeft een zwakke rug en dat komt door diens chronische ziekte, maar de huisarts zegt steeds dat Asha moet afvallen vanwege diens overgewicht. "Het wordt nooit serieus genoeg genomen. Ik weet bijvoorbeeld van mijn ouders die niet queer zijn dat ze heel veel moeite hebben om iets met hun klachten gedaan te krijgen omdat ze niet genoeg serieus genomen worden. Dat is wel heel erg frustrerend." Asha's is een twintiger. Dat helpt niet om serieus genomen te worden, omdat de huisarts er vanuit gaat dat Asha vanzelf beter wordt. Echter, deze klachten zijn chronisch.

Laetitia hoort vergelijkbare verhalen om haar heen. Zelf heeft ze een heel goede huisarts:

"Toen mijn genderdysforie zich aan het openbaren was, vertelde ze me ook dat ze daar kennis over had. Ze heeft me doorgestuurd naar een psycholoog, dat ging perfect. Ik hoor ook wel verhalen van trans mensen die bij de huisarts komen en dat de huisarts er helemaal niks mee kan. Dan worden ze doorgestuurd naar de psycholoog omdat ze denken dat je gek bent of wat dan ook. Maar ze hebben die kennis niet, dus dan duwen ze het weg. Ik heb zelf geen medische achtergrond, maar ik werk wel veel samen met een endocrinoloog. Die vertelt wel veel slechte verhalen over huisartsen. Ik weet niet of het de drukte is of iets anders, maar ze doen echt soms vreselijke dingen."

Romano herkent dat huisartsen het in zijn stedelijke, multiculturele wijk druk hebben. Hij vraagt zich af of huisartsen in achterstandswijken meer patiënten of cliënten hebben dan huisartsen in andere wijken. "Hebben zij meer druk op hun werk, waardoor de kwaliteit van de zorg minder is? Ik denk dat die aanname wel gedaan kan worden. Dat zou echt niet moeten mogen. Iedereen heeft recht op even goede zorg." Romano denkt dat je gewoon geluk moet hebben dat je een huisarts treft die sensitief is en verstand heeft van het onderwerp. "Helaas is dat nog geen vanzelfsprekendheid."

4.5 Achtergrond van de huisarts

Er wordt gevraagd of deelnemers in hun keuze van de huisarts kijken naar de culturele of religieuze achtergrond of seksuele oriëntatie van die persoon. De ervaringen en voorkeuren in deze groep deelnemers zijn verschillend.

Toen Novan studeerde, wisselde hij steeds van huisarts met het krijgen van een andere kamer. Bij het krijgen van een baan, nam hij eerst een huisarts in de buurt. Toen hij via via hoorde van een lesbische huisarts, heeft hij zich daar meteen aangemeld. "Er waren enorme wachtlijsten, maar ik wilde per se naar haar. En het klikte ook."

Indra had lang dezelfde huisarts, totdat hij met pensioen ging. De praktijk is nu van een man en een vrouw. Ze vindt de man een beetje zweverig en niet zo prettig. Haar moeder heeft dezelfde ervaring. Ze maakt afspraken nu bij de vrouwelijke huisarts en dan krijgt ze de zorg die ze nodig heeft. Of haar kleur hier een rol speelt, dat weet ze niet. Novan ziet ook dat veel buitenlandse vrouwen in zijn omgeving, waaronder zijn zussen en moeder, het liefst een vrouwelijke huisarts willen. "Zij kiezen echt op gender."

Indra herkent dit: "Mijn oude huisarts was echt gewoon goed en hij nam echt de tijd. Maar ja, hij ging met pensioen. Nu gaat mijn voorkeur dus ook uit naar een arts in opleiding of de vrouwelijke arts." Ze is vooral te spreken over de huisartsen in opleiding: "Degenen in opleiding stellen echt de juiste vragen in de korte tijd die ze hebben. Zij zijn echt super goed. Voor de generatie waar we nu in leven, zijn wij vrouwen het. We run the world!"

Ik benoem dat ik als persoon met een baarmoeder specifieke zorg nodig heb, en dat ik het dan prettiger vind om een vrouwelijke huisarts te hebben. Ik vraag hoe dat bij de mannen in deze groep is en of ze een voorkeur hebben. Novan stelt dat je dan misschien ook nog onderscheid moet maken tussen een hetero man en een homo man. Laetitia vraagt zich af hoe transgender personen in dat plaatje passen, want zij is een trans vrouw zonder baarmoeder. Laetitia prijst zich gelukkig met haar huisarts en wenst iedereen zo'n huisarts. Of ze zelf eerder naar een vrouw, man, of een homoseksuele, lesbische of biseksuele huisarts zou gaan, dat vindt ze heel ingewikkeld. Voor haar is het belangrijk dat ze ook kennis hebben van transgender zijn en daar niet van schrikken. "Soms dan kom ik ergens en zie ik een lesbische vrouw, dan denk ik 'wij begrijpen elkaar'. En in een keer kan het toch weer verkeerd gaan. Dat komt dan toch doordat een persoon cisgender is. Dat stukje zit dan even het goede contact in de weg. Daar hebben trans mensen ook nog eens mee te kampen."

Romano vertelt:

"Mij maakt het niet uit of iemand een man of een vrouw is, tenzij het een psycholoog is. Dan is het voor mij anders. Als het gaat om eerstelijns zorg dan maakt het voor mij niet uit wat iemands gender en seksuele oriëntatie is. Onbewust denk ik dat sensitief zijn voor seksualiteit, en cultureel sensitief zijn, dat is voor mij gewoon basis. Vooral als je een professional bent. Je bent een arts. Voor mij is dat echt fundamenteel. Maar als ik zulke verhalen hoor dan is het dus niet zo vanzelfsprekend. Toch voel ik inherent wel dat het zo zou moeten zijn. Het is zo basaal dat je als huisarts getraind bent in hoe je met diversiteit om moet gaan, hoe je met queerness omgaat. In ieder geval zou het zo moeten zijn. Nu is het echt afhankelijk van toevalligheid. Het is niet vanzelfsprekend dat je huisarts weet hoe die met diversiteit om moet gaan."

Asha heeft een huisarts gekozen dicht bij haar woning:

"Ik woon in een witte stad en heb mijn huisarts puur gekozen op afstand, omdat ik hier geen huisarts van kleur heb kunnen vinden. Het gevolg is dat ik voornamelijk naar de praktijkondersteuner ga, voor mijn depressieve klachten. Ik heb daar heel veel rare opmerkingen gehad over mijn cultuur en afkomst, en hoe dat eigenlijk in oppositie staat met het beste. Dat het door mijn cultuur komt dat ik depressie heb, en dat mijn seksuele oriëntatie niet door mijn cultuur geaccepteerd wordt. Heel erg dat wij versus zij gevoel. En dit zijn mensen die zich cultuursensitief noemen. Ik weet zeker dat als ik een praktijkondersteuner zou hebben die ook van kleur was, dat ik dat stukje bullshit niet meer zou hebben. Dus zo goed is het helemaal niet. Toch wordt het steeds afgeschilderd als 'wij' die het goed doen en 'zij' niet."

De beleving en behoefte van Indra is juist heel anders. Zij heeft bij voorkeur een witte huisarts, omdat die cultuur of familie niet onnodig bij een zorgvraag betreft. In de multiculturele wijk waar ze woont, had ze twee keer een huisarts van kleur en bij hen vond ze de nadruk op cultuur vervelend. “Ik kom gewoon omdat ik pijn aan mijn hoofd heb en niet kan slapen. Dan wil ik het helemaal niet hebben over hoe het in mijn familie of in mijn cultuur is, want ik kan gewoon niet slapen en daar wil ik hulp voor.”

In de keuze voor een huisarts spelen specifieke achtergrondkenmerken zoals seksuele oriëntatie, gender en cultuur een wisselende rol onder de deelnemers. Later in het gesprek zegt Novan dat een ideale huisarts voor hem vooral iemand is die kundig is en inhoudelijk goed. “Skilled, het liefst ervaren. Iets ouder vind ik prettig. Maar die ook sensitief is en hoort tussen de regels van de klachten. Zodat er iets is op een vlak, zoals cultuur of seksuele oriëntatie, dat hij daar voelsprietten voor heeft. En dan niet het ongemak gaat tonen daarbij. Zoals dat hij het wel voelt maar dan geen vragen wil stellen omdat hij zelf niet die kant op wil gaan. Dus sensitiviteit en senioriteit.” Laetitia herkent haar huisarts daarin. De groep reageert enthousiast en er wordt gegrapt of ze de naam kan delen.

4.6 Rol van cultuur

Of cultuur en culturele achtergrond ertoe doet in de spreekkamer, is ingewikkeld en sterk afhankelijk van de situatie en het thema van de zorgvraag. Bij het bespreken van seksualiteit of seksuele oriëntatie, kan cultuur onterecht erbij worden gehaald en dat ligt – terecht – gevoelig bij deelnemers.

Asha ervaart dat haar culturele achtergrond vooral als negatieve factor wordt belicht door witte zorgprofessionals. “Als ik het dan heb over struggles die ik heb over mijn seksualiteit, of dat mijn ouders qua opvoeding niet bijzonder goede dingen hebben gedaan, dan wordt dat altijd afgeschilderd alsof het komt doordat ik uit een bepaalde cultuur kom. Ze nemen ook altijd aan dat ik moslim ben, terwijl ik gewoon katholiek ben opgevoed. Ze doen bijna alsof het alleen van die cultuur komt, en dat Nederland perfect is. Alsof mishandeling nooit voorkomt, terwijl dat ook iets is wat witte mensen gewoon meemaken. Er is echt een hyperfocus op de negatieve aspecten die blijktbaar bij een cultuur horen.”

Asha zou het fijn vinden als een huisarts of praktijkondersteuner vraagt hoe die de eigen cultuur ervaart en of dit van belang is of niet in de zorgvraag. Nu wordt het vaak ingevuld door de zorgprofessional.

Het kan ook voorkomen dat iemands culturele achtergrond juist niet wordt herkend als belangrijke dimensie in het aansluiten bij de leefwereld van de cliënt. Novan groeide buiten de Randstad op en het gebrek aan sensitiviteit voor culturele context stond in de weg voor het ontvangen van goede zorg en adviezen. “We waren een Aziatisch gezin dat gevlucht was uit een Afrikaans land en hier naartoe was gekomen. De huisarts was vooral verbaasd dat we niet uit Suriname kwamen.” Novan had niet herleidbare klachten, zoals niet slapen, afvallen en weer aankomen. De huisarts was een wat oudere man.

“Hij vroeg toen ook of ik een vriendin had. Ik vond dat vervelend, omdat hij meteen invulde dat ik een vrouwelijke partner zou hebben. Dat maakte al dat ik me niet op m'n gemak voelde, want ik voelde me in een hoekje gedrukt. Ik vertelde op een gegeven moment wel dat het met onze cultuur te maken heeft. [...] Toen duwde hij me ook nog in die heterohoek door de vragen die hij stelde. Ik werd daar heel ongemakkelijk van. Ik durfde uiteindelijk wel te vertellen dat ik twijfelde. Eigenlijk was ik hem dus aan het helpen door te zeggen dat ik twijfel. Een cliënt moet een hulpverlener dus helpen. Hij pakte dat op en hij zei dat dat in Nederland wel kan. Hij zei ‘Je leeft nu in Nederland. Je moet gewoon een moment zoeken en het aan je ouders vertellen.’ Ik dacht: wat is dit voor een advies? Zelfs in een nachtmerrie zou ik dat niet vertellen. Hij snapte dat niet. Hij zei dat ik maar moest terugkomen nadat ik het verteld had, om te laten weten hoe de reactie van mijn ouders was. Ik ben nooit meer terug gegaan. Er was geen culturele sensitiviteit, geen kennis van seksuele diversiteit, en ik had het idee dat hij het als persoon zelf ongemakkelijk vond. Hij was voor mij totaal geen partij, op geen enkele manier. Niet als professional, en niet als mens. Ik heb het gewoon gelaten voor wat het was. Uiteindelijk ben ik naar een stad in de Randstad verhuisd en heb ik het allemaal zelf uitgezocht.”

Novan brengt op dat culturele en seksuele diversiteit in (zorg)opleidingen erg beperkt en stereotyperend is. Hij baseert dit op de ervaringen van zijn nichtje die is afgestudeerd als basisarts. In haar opleiding tot huisarts kwam cultuur gering en alleen stereotyperend aan bod. “Eigenlijk krijg je gewoon te horen dat je bij de Islamitische cultuur

hier aan moet denken, en bij de Afrikaanse cultuur daar aan, en Aziatische culturen gaan zo om met gender en seksualiteit.” De Nederlandse studenten namen dat aan voor de waarheid. Het nichtje bracht Novan als voorbeeld in om aan te geven dat ze zich niet herkende in het geschetste beeld over haar cultuur en homoseksualiteit. Novan is in zijn familie open over zijn homoseksualiteit en het is geen taboe meer. Door de assertiviteit van zijn nichtje veranderde het beeld van die studenten in de opleiding tot huisarts.

Romano vindt dat meer onderzoek naar het beschrijven van bepaalde werkelijkheden echt nodig is, zoals van vrouwen, mensen van kleur en mensen die queer zijn. “We weten dat er ongelijkheid is op tal van leefdomeinen, met namen voor gemarginaliseerde groepen. Dat is ook zo in de eerstelijns zorg.”

Ik vat samen op basis van alle verhalen die zijn gedeeld, dat het nog echt lijkt dat het in veel gevallen “een kwestie van mazzel” hebben is. “Je moet mazzel hebben dat je een sensitief persoon tegenkomt op een bepaald deel van je achtergrond, en het is niet vanzelfsprekend dat dat zo is. Terwijl, wat Romano zegt, het zou echt de basis moeten zijn.” Belangrijke kenmerken van een goede huisarts in de verhalen zijn “kennis en kunde en het gemak waarmee een huisarts kan praten over verschillende thema's. Ik hoor ook specifieke dingen die gebeuren in bepaalde wijken, die ook te maken hebben met etniciteit en cultuur.”

4.7 Queer POC in de spreekkamer

We bespreken of er bepaalde dingen waar zijn queer mensen van kleur tegenaan lopen in de zorg, anders dan bijvoorbeeld hetero mensen van kleur. Romano benoemt:

“Het feit dat ik gekleurd ben is voor mij belangrijk in mijn identiteit. Ik denk dat dat voor heel veel queer poc ook zo is. Diversiteit in z'n algemeenheid is gewoon belangrijk. Diversiteit op het gebied van gender, of op welke manier dan ook. Ik denk dat queer people of colour erbij gebaat zijn als het korps aan professionals in de eerstelijns zorg gewoon veel meer divers is. Zodat universiteiten vanaf het begin goed divers werven, zodat de samenstelling van studenten gewoon divers is. Vooral in de grote steden. Dan is het nog secundair hoe dit staat ten opzichte van queerness. Wat mij betreft staat etniciteit toch nog meer op de voorgrond.”

Novan voegt hieraan toe:

“Als je het hebt over diversiteit in de zorg dan is het ook nog wel echt een verschil of je uit de Randstad komt of daarbuiten woont. In kleinere steden lijkt er echt minder sensitiviteit te zijn. Huisartsen krijgen de opleiding niet, en kunnen vervolgens ook niet oefenen in de praktijk. In de Randstad zien huisartsen veel meer diversiteit in hun patiënten, dus dan zal die ook leren om meer sensitief te worden door de jaren heen. Iemand kan ook niet perfect zijn vanaf het eerste uur, dus je mag gewoon tijd nemen om te leren. Wat betekenen die verschillen?”

Novan geeft enkele adviezen voor de Alliantie gericht op het benadrukken van sensitiviteit en extra deskundigheidsbevordering gericht op LHBTI en culturele diversiteit. Volgens hem is het vooral belangrijk dat zorgprofessionals meer informatie krijgen en hun eigen normen en waardensysteem en ongemak gaan doornemen.

“Dat eigen ongemak is echt belangrijk om aan te pakken. Een witte huisarts kan zich ongemakkelijk voelen bij mensen van kleur, en een hetero huisarts kan ongemak voelen. Het moet gewoon niet van toevalligheden afhangen of je goede zorg krijgt of niet. Als je die kennis en gemakkelijker niet hebt, dat geeft dan niet, maar ga er dan voor zorgen dat je het krijgt. Ga het inkopen, volg cursussen. Die sensitiviteit komt niet in een dag, maar gun jezelf het proces. Het mag niet vrijblijvend zijn.”

Ik reageer dat nascholing nu veelal vrijblijvend is en afhankelijk van intrinsieke motivatie om je bij te scholen op seksuele, gender of culturele diversiteit. Novan bevestigt dat: “Het moet geen hobby zijn van een huisarts.”

4.8 Serieus genomen worden

We bespreken of er dingen zijn die niet worden gevraagd, terwijl mensen wel zouden willen dat ze gevraagd worden. Laetitia noemt een positief voorbeeld over haar huisarts. Ze kwam een keer thuis met een hele heftige pijn in haar borst, waarbij ze zich echt langs de muur naar binnen moest slepen. Het zakte, maar ging ook niet weg. Toen ze toch maar naar de huisarts ging, dacht die eerst aan een zware bronchitis. Voor de zekerheid kreeg ze een doorverwijzing om foto's te laten maken in het ziekenhuis. Toen bleek het een klaplong te zijn.

“Bij wijze van spreken had de huisarts kunnen zeggen ‘Neem een paracetamol, doe rustig aan en over een week is het over.’ Maar ik moest toch voor de zekerheid even naar het ziekenhuis. Doordat ze aangeeft wanneer ze iets niet zeker weet, geeft het mij een heel fijn gevoel.” Haar huisarts checkt ook regelmatig haar bloedwaardes sinds ze met medicatie voor haar transitie is begonnen. Daaruit bleek dat haar prostaat waarden actiever waren. Haar huisarts zei toen: “Bij mij gaat niemand dood aan prostaatkanker, ik vind dat erg belangrijk om in de gaten te houden”. Zo’n huisarts is het. Ze slaat geen enkele vraag over en ze doet alles wat ze moet doen.”

Dit verhaal resoneert bij de anderen. Het serieus genomen worden en dat een huisarts het zekere voor het onzekere neemt, is belangrijk voor hen.

Indra wacht doorgans lang met naar de huisarts gaan vanwege haar hoge pijngrens. Maar als ze gaat dan wordt ze ook wel serieus genomen. “Ze weten hoe ik ben en gaan daar goed mee om.” [...] “Ik denk dat het er om gaat dat je zelf mag zeggen wat er is, en dat daar ruimte voor is.”

Asha heeft geen persoonlijke ervaring hoe queer POC zijn een rol speelt in de spreekkamer. Maar een bevriende non-binaire trans femme heeft veel moeite gehad om serieus genomen te worden bij de huisarts. Asha vertelt: “De manier waarop veel mensen van kleur hun transgender identiteit ervaren is toch anders dan bij witte mensen. Ze worden eigenlijk niet serieus genomen door het idee dat je altijd al een bepaalde gender geweest bent. Ik ben uit een land en cultuur en daar is de trans community echt anders. Trans vrouwen zeggen bijvoorbeeld dat ze wel een tijdje man geweest zijn, maar dat ze nu vrouw zijn. Als je met zo’n verhaal naar de huisarts komt, dan wordt bijvoorbeeld gezegd dat ze niet echt transgender zijn. Uiteindelijk na heel veel aandringen is het wel gelukt, maar bij de huisarts wordt echt een visie uit het Westen centraal gesteld, en daar kan eigenlijk niet van af geweken worden.”

Deze ervaring bevestigt dat er vaak maar één verhaal is van trans zijn dat werkt om door alle systemen te komen. Als jouw verhaal anders is dan is dat een heel stuk ingewikkelder.

Laetitia noemt als positief voorbeeld dat er een transgender kliniek is die elke derde zondag van de maand zorg aanbiedt en waarin mensen al bij binnenkomst worden aangesproken zoals ze dat willen. “Ik vraag bijvoorbeeld naar pronouns. Het is echt een warm bad voor deze mensen. Je zou echt willen dat het zo bij de huisarts gaat.”

5. Mensen met intersekse

5.1 Terminologie

In deze focusgroep staan mensen met intersekse centraal. De term intersekse verwijst naar de ervaringen van mensen die geboren zijn met een lichaam dat niet voldoet aan de normatieve definitie van man of vrouw zoals de samenleving die hanteert. Intersekse is niet iets dat je ‘bent’ maar iets dat je ‘hebt’, net als dat je rood haar hebt en niet rood haar ‘bent’ (www.seksediversiteit.nl).

5.2 Totstandkoming

De derde focusgroep wordt georganiseerd in samenwerking met het NNID, de Nederlandse organisatie voor seksediversiteit. De focusgroep wordt voorbereid in samenwerking met Bente Keulen, beleidsmedewerker bij NNID. Bente is ook aanwezig tijdens de focusgroep. De werving gaat in dit geval niet online, maar persoonlijk. NNID organiseert geregeld meetings met een denktank, om bepaalde thema’s te bespreken met hun achterban. Mensen uit deze denktank zijn persoonlijk benaderd met de vraag of ze deel willen nemen aan de focusgroep. Oorspronkelijk zou de focusgroep plaatsvinden in het Milieucentrum in Utrecht, de reguliere locatie waar meetings met de denktank georganiseerd worden. Net als de andere focusgroepen moest dit overleg online plaatsvinden.

5.3 Deelnemers

Van de mensen die persoonlijk uitgenodigd zijn voor de focusgroep zijn er zes mensen die zich hebben aangemeld. Alle zes zijn ze aanwezig tijdens het gesprek. Pieter (hij/hem) is een veertiger uit Gelderland. Hij heeft Klinefelter en valt op mannen.

Nicky (zij/haar) is een intersekse persoon uit Gelderland. Haar geslacht is intersekse, haar gender is vrouw. Johan (hij/hem) is een vijftiger uit de provincie Utrecht. Hij heeft Klinefelter en is getrouwd met een vrouw. Agnes (zij/haar) is een zeventiger uit de provincie Groningen. Ze heeft jarenlang geleefd als man, toen zij daar zelf nog geen keuze in had. In die tijd was ze samen met een man, en werd ze gezien als homo. 40 jaar geleden is dat veranderd. Agnes is getrouwd met een man.

Ellen (zij/haar) is een vijftiger uit de provincie Utrecht. Ze is een MRKH vrouw en heeft geen baarmoeder. Ze is samen met een man.

Camal (hij/hem) is een twintiger. Hij is een man met een baarmoeder. Hij is samen met een vrouw.

5.4 Naar de huisarts

Mensen met intersekse komen in aanraking met eerstelijns zorgprofessionals voor reguliere zorg, en voor zorg die gerelateerd is aan hun intersekse lichaam. Een deel van de mensen met intersekse heeft specifieke tweedelijns zorg nodig. De lijntjes met tweedelijns zorgprofessionals zijn in sommige gevallen kort; zo vertelt Johan dat hij eens per jaar voor Klinefelter naar de internist gaat.

Sommige mensen hebben goede ervaringen met huisartsen en andere eerstelijns zorgprofessionals, maar anderen niet. Johan en Pieter hebben allebei positieve ervaringen, hoewel Pieter wel als mevrouw wordt aangesproken aan de telefoon. Agnes vertelt dat het moeizaam gaat met de huisarts. Deels komt dit door de maatregelen die getroffen zijn omtrent corona, maar ze benoemt ook de rol die haar intersekse lichaam daarin speelt. Ze geeft de zorg het cijfer 4 van de 10. Agnes vertelt:

“Nieuwe artsen weten niet hoe ze met me om moeten gaan. Ik moet telkens uitleggen wat er met me aan de hand is. Ik heb een A4’tje gemaakt waarop staat hoe alles in mijn lichaam werkt. Dat neem ik mee als ik naar een nieuwe behandelaar ga. Ik laat ze dat eerst lezen, en dan vertel ik pas wat er op dit moment aan de hand is.”

Camal onderschrijft de ervaringen van Agnes. Hij heeft het gevoel dat hij zichzelf vaak moet uitleggen, dat de huisartsen niet geloven wat hij zegt. Het voelt alsof hij zichzelf moet bewijzen. “Eén keer vertelde ik over mezelf en ging de huisarts direct googlen om te kijken of mannen met een baarmoeder wel echt bestaan. Huisartsen hebben zo weinig kennis over intersekse, daarom ga ik het liefst zo weinig mogelijk naar de huisarts.” Het gebrek aan kennis over intersekse zorgt ervoor dat hij Camal de huisarts vermijdt. Hij gaat alleen naar de huisarts om doorverwezen te worden naar een specialist.

Hoewel de zorgprofessionals waar Nicky ervaring mee heeft goed luisteren, is het kennisniveau wel te laag. “Ik ben al jarenlang patiënt bij dezelfde huisarts, maar hij heeft nu niet meer kennis dan een aantal jaar geleden. Ik moet bijna zelf vragen naar de juiste medicijnen, omdat hij er niets van weet. Ik vind het jammer dat ze zich niet in de materie verdiepen nu ik daar patiënt ben.” Dat gebrek aan kennis maakt ook dat het voor de huisarts heel erg lastig is om de juiste vragen te stellen. Zo stelt Nicky: “Als je ergens geen kennis over hebt, hoe kan je dan de juiste vragen stellen?”

Agnes vertelt hoe ze haar huisarts zelf medisch heeft bijgeschoold. Ze was jarenlang op zoek naar wat er met haar aan de hand was. In die zoektocht werden er veel onderzoeken gedaan, maar waren er ook momenten waarop zorgprofessionals de zoektocht niet wilden ondersteunen. Op een gegeven moment vond ze een arts die genenonderzoek wilde doen. Daaruit kwam dat Agnes een zeldzame vorm van intersekse heeft. Ze vertelt hoe ze in die zoektocht medische kennis opdeed, en haar huisarts daarin zoveel mogelijk meenam. Ze vertelt:

“Als ik geen verantwoordelijkheid had genomen voor mijn eigen gezondheid had ik hier al 30 jaar geleden niet meer gezeten. Je moet op een gegeven moment het heft in eigen hand nemen. Het is vervelend, maar het is niet anders.”

5.5 ‘Ik weet wie je bent’

Er wordt besproken wat de kenmerken zijn van huisartsen die wél passende zorg leveren. De mensen die deelnemen aan dit gesprek zijn zich er van bewust dat zij de enige persoon met intersekse zijn in de praktijk van hun huisarts. Een huisarts hoeft geen specialist te zijn op ieder onderwerp, als er maar een basiskennis is en een huisarts op een juiste manier kan doorverwijzen naar specialisten. Kennis is belangrijk, maar die kennis hoeft niet specialistisch te zijn.

Wat nog belangrijker is, is dat een huisarts laat zien dat je welkom bent in de praktijk. Het moet een soort vertrouwenspersoon zijn, die zorgt ervoor dat je je gehoord voelt. Een goede arts weet wat de situatie is van een patiënt, en heeft voor de afspraak bekeken. Die arts trekt niet in twijfel wat een patiënt over diens lichaam vertelt. Ellen omschrijft de houding van de huisarts als volgt: 'Ik heb niet voor alles een oplossing maar ik hoor je, ik weet wie je bent en ik weet waar je mee zit'. Weten wie je bent is breder dan alleen de naam van een patiënt weten. Het houdt in dat een huisarts zich verdiept in een aandoening of een ziektebeeld, of in dit geval het lichaam van de patiënt. Een open houding, interesse in de patiënt en basiskennis zijn hier van belang.

5.6 Het taboe doorbreken

We bespreken wat er nodig is om de zorg voor personen met intersekse te verbeteren. Om te beginnen is het belangrijk dat er een bredere maatschappelijke verandering plaatsvindt. Agnes vertelt hoe intersekse condities jarenlang geheim gehouden werd voor zowel kinderen als ouders. De ervaringen met die geheimhouding is heel verschillend voor de deelnemers.

Johan vertelt dat hij zijn diagnose kreeg in de jaren '90. Hij en zijn vrouw probeerden zwanger te worden, maar dat lukte niet. De arts die hem onderzocht kon op basis van uiterlijke kenmerken zien dat Johan Klinefelter heeft, maar er volgde ook een chromosoomonderzoek. Meestal hebben mannen met Klinefelter een extra X chromosoom, dus XXY. Soms hebben ze borstontwikkeling, en ze kunnen onvruchtbaar zijn (klinefelter.nl). Johan weet de precieze datum van de diagnose, ruim twintig jaar geleden, zo te noemen. Vanaf dat moment begon hij met een zoektocht naar informatie, in een periode dat er nog geen internet beschikbaar was en de artsen nog geen kennis hadden over intersekse.

Nicky benoemt dat veel mensen er achter komen dat ze intersekse zijn tijdens hun tienerjaren. Bij haar zelf duurde het langer, ondanks dat ze op haar 17e naar de huisarts ging omdat ze niet in de puberteit kwam. "Pas door een knobbeltje in mijn borst op mijn 47ste ben ik erachter gekomen dat ik intersekse ben. En al die tijd heb ik geen ondersteuning gehad. Ik voelde me daardoor erg onbegrepen." In het verhaal van Nicky mist een goede begeleiding vanuit de zorg. Ellen benoemt dat ook, hoewel haar diagnose wel gesteld werd toen ze een tiener was. Omdat ze niet menstrueerde kwam ze er achter dat ze het MRKH-syndroom heeft en geen baarmoeder heeft. Ze werd geopereerd. Als puber wilde ze niet dat mensen wisten dat ze MRKH heeft, ze vond het lastig om er mee om te gaan en kreeg geen psychische begeleiding. Ze benoemt hoe belangrijk het is dat jongeren die een intersekse diagnose krijgen wel die ondersteuning krijgen.

Het is van belang dat dat taboe doorbroken wordt. Als eerste mogelijkheid om dat te doen wordt voorlichting op scholen benoemd. Het is van belang dat mensen weten dat intersekse bestaat en wat het inhoudt. Naast de voorlichtingen over diversiteit liggen er ook andere kansen in het onderwijs; intersekse zou besproken moeten worden in biologieboeken en in de opleidingen van zorgprofessionals. Hierbij is het waardevol om gebruik te maken van ervaringsdeskundigen. Ellen vertelt: "We zijn wel een keer bij gynaecologen in opleiding zijn geweest, dat was een soort vragenuurtje. Ik weet zeker dat die gynaecologen in opleiding weten wat MRKH is. Wij hebben ervaringsdeskundigheid, maak er gebruik van."

Op dit moment staat intersekse niet benoemd in biologieboeken. Zo vertelt Bente: "Intersekse wordt in geen enkel biologieboek in de standaardmethode genoemd. Het was allemaal man of vrouw. Dus stel je voor dat je intersekse bent, dan wordt er eigenlijk ontkent dat jij bestaat of wat je hebt bestaat." Dit wordt bevestigd door Nicky, wiens dochter op de basisschool eens een gastles kreeg over biologie:

"Mijn dochter kreeg in groep 8 van een gespecialiseerde gastdocent les over biologie. Daar kwam een sheet voorbij waarop stond XX is een meisje en XY is een jongetje. Waarop mijn dochter zei 'Nee mevrouw, dat hoeft niet, je hebt ook een XY meisje.' De gastdocent was niet op de hoogte en die zei dat mijn dochter het compleet mis had. De lerares moest ingrijpen om de situatie uit te leggen. Ik ben uiteindelijk naar de school gegaan om die les zelf te geven. Niet alleen in de boeken mist deze informatie, maar ook bij mensen die gastlessen over biologie geven."

Johan vertelt hoe hij eens op een informatiemarkt van een congres voor huisartsen stond: "Er lopen duizend huisartsen rond, maar bijna niemand weet wat intersekse is. Klinefelter is de meest voorkomende chromosoomafwijking in Nederland en bijna niemand kent het."

5.7 Algemene basiskennis

Algemene basiskennis over intersekse mist. Zorgprofessionals zijn niet goed uitgerust om mensen met intersekse te behandelen, maar krijgen ook geen handreiking in hun eigen opleiding of bijscholing. Nicky noemt hoe belangrijk het is dat er meer informatie voor bijvoorbeeld artsen beschikbaar is, zodat ze kenmerken kunnen herkennen en weten welke onderzoeken er gedaan kunnen worden. Er wordt benoemd dat er momenteel een kwaliteitsstandaard in ontwikkeling is over intersekse en dat het erg waardevol is om ervaringsdeskundigen met intersekse in te zetten bij het opleiden van nieuwe zorgprofessionals.

Een kwaliteitsstandaard kan een belangrijke bijdrage leveren aan betere zorg voor intersekse personen. Echter, volgens Agnes is het vooral belangrijk dat mensen met intersekse zelf assertief zijn en hun zorgprofessional informatie geven:

"Over het algemeen hebben huisartsen hooguit 1 intersekse persoon bij hun op de praktijk als patiënt. Dat betekent dat ze hun kennis daar niet heel erg op richten. Die intersekse valt dan gewoon helemaal weg. Je moet je eigen huisarts daarin trainen en voorlichten, dat is de enige manier."

Nicky benadrukt dat dit alleen kan als je zelf wel weet dat je intersekse hebt. "Het duurde heel lang voordat ik een diagnose kreeg, omdat er gedacht werd dat ik een tumor had. Al die tijd krijg je niet de zorg die je nodig hebt. Je kunt de huisarts alleen op de hoogte brengen als je zelf weet wat je hebt."

De omstandigheden van intersekse personen is anders dan de LHBT mensen, omdat er een diagnose nodig is van een specialist. Het gaat hier niet om de conclusie die iemand over zichzelf trekt, zoals bij de meeste LHBT mensen. In plaats daarvan zijn intersekse personen voor hun diagnose afhankelijk van zorgprofessionals. In dat kader is het voor intersekse personen cruciaal dat de kennis van huisartsen over seksediversiteit vergroot wordt.

6. Bi+ personen

6.1 Wat is bi+?

Bi+ is een overkoepelende term voor alle mensen die zich aangetrokken voelen tot meer dan één gender en/of geslacht. Een deel van deze mensen noemt zichzelf bi, pan, queer, flex of fluïde, maar veel bi+ mensen benoemen hun bi+ kant niet. Ik gebruik de term bi+ in plaats van biseksualiteit, omdat deze term inclusiever is. Ongeveer 1 miljoen mensen in Nederland hebben bi+ gevoelens en/of ervaringen (biplus.nl).

6.2 Totstandkoming/introductie

De focusgroep voor bi+ mensen is georganiseerd in samenwerking met Jantine van Lisdonk van Bi+ Nederland. Deze organisatie werkt aan een bi+ inclusieve samenleving. Jantine van Lisdonk is coördinator Kennis en Beleid bij Bi+ Nederland. De deelnemers voor de focusgroep zijn geworven via de facebookpagina van Bi+ Nederland en in de facebookgroep voor bi+ mensen, die in beheer is van de organisatie. Ik ben zelf betrokken bij Bi+ Nederland als voorzitter. Ook ben ik beheerder van de bi+ groep op facebook. Om ervoor te zorgen dat mijn publieke rol bij Bi+ Nederland zoveel mogelijk gescheiden blijft van de Alliantie, is ervoor gekozen dat Jantine van Lisdonk deze focusgroep leidt. Ik ben wel bij de focusgroep aanwezig.

6.3 Deelnemers

In totaal zijn er negen aanmeldingen voor de bi+ focusgroep. Van de negen aanmeldingen zijn er vijf deelnemers aanwezig. Eén deelnemer heeft zich afgemeld in verband met een andere afspraak. Een andere deelnemer is wel aanwezig, maar spreekt geen Nederlands. Er wordt aangegeven dat de voertaal van het gesprek Nederlands is, en de persoon verlaat het gesprek. Van de overige twee deelnemers is geen bericht ontvangen. Een van de

deelnemers zit in de auto, omdat die thuis niet de ruimte voelt om open te kunnen spreken over diens ervaringen. De deelnemer geeft aan dat het onderwerp erg privé is, en dat die niet wil dat er huisgenoten mee kunnen luisteren. Sofia (zij/haar) is een veertiger en woont in een stad in Utrecht. Ze noemt zichzelf biseksueel. Ze is getrouwd met een man en heeft kinderen.

Pieter (hij/hem) is een zestiger uit een stad in Noord-Holland die zichzelf sinds zijn een acht jaar queer noemt.

Hans (hij/hem) is een zeventiger. Hij is 30 jaar getrouwd geweest met een vrouw, en noemt zichzelf homo.

Laura (zij/haar) is een veertiger en woont in een stad in Noord-Holland samen met haar man en dochter. Ze identificeert zich als bi+.

Wim (hij/hem) is een vijftiger uit een stad in Gelderland die zichzelf panseksueel noemt. Hij heeft geen partner.

6.4 Ontbrekende basiskennis

We bespreken de ervaringen van mensen met de eerstelijns zorg. Net als bij andere groepen, is het voor bi+ mensen zo dat ze bepaalde momenten behoefte hebben aan zorg die gerelateerd is aan hun seksuele oriëntatie en op andere momenten behoefte hebben aan algemene zorg. Tijdens deze focusgroep ligt de nadruk op zorg die gerelateerd is aan de bi+ gevoelens en ervaringen van de deelnemers. Die zorgbehoefte heeft in veel gevallen te maken met psychische of relationele problemen of om vage lichamelijke klachten die te herleiden zijn tot seksuele oriëntatie.

Tijdens het gesprek wordt aangegeven dat eerstelijns zorgprofessionals veelal weinig kennis hebben over diversiteit. De ervaring van de deelnemers is dat professionals wel open staan voor een gesprek, maar niet op basis van kennis kunnen reageren of adviseren.

Zo vertelt Wim dat het hem opvalt hoe “bedroevend weinig kennis er is over seksuele en genderdiversiteit bij zorgprofessionals. Ik vind het belangrijk dat alle hulpverleners een basiskennis hebben en weten waar het over gaat, zodat ze niet met klapperende oren naar je luisteren. Niet alle hulpverleners hoeven specialistische kennis te hebben, maar het moet wel duidelijk zijn naar wie ze kunnen doorverwijzen. Ook dat is vaak niet bekend. Ergens moet dat in een database te vinden zijn. Vroeger had je de website rozehulpverlening.nl, maar die lijkt niet actueel te zijn”.

Ook Sofia noemt hoe belangrijk die basiskennis is. Een zorgprofessional moet bijvoorbeeld weten waar LHBTI voor staat, en wat alle letters betekenen. Daarnaast gaat het ook over kennis over diversiteit in relatievormen. Sofia vertelt dat haar huisarts eigenlijk niet weet dat biseksualiteit bestaat, en wat het betekent. Ze werd verliefd op een vrouw, en zocht naar manieren om met die vrouw samen te zijn zonder te scheiden van haar man. Volgens haar huisarts was dat niet mogelijk:

“Mijn huisarts is een super lieve vrouw die het beste voor mij wil, maar ze zei wel tegen me ‘U moet besluiten met wie je oud wilt worden, met uw man of uw vriendin’. Hetzelfde gebeurde eigenlijk bij de maatschappelijk werker. De constructie dat je getrouwd kan zijn en een vriendin kan hebben die net zo belangrijk is, dat kenden de hulpverleners helemaal niet. Dat had erg geholpen. Ze waren me meer aan het helpen om de moed te verzamelen om te scheiden van mijn man, en samen met mijn vriendin te gaan leven. Maar dat was voor mij niet de oplossing. Omdat de kennis er niet is, is het ook moeilijk voor een professional om begrip te tonen. De psycholoog zei dat dit de eerste keer was dat iemand bij haar kwam met deze vraag. De laatste keer dat ik bij mijn huisarts kwam vroeg ze me ‘En, ben je al gescheiden?’ Mensen zoals ik krijgen nu geen goede hulp. Dat is niet alleen voor die personen lastig, maar ook voor hun partner en kinderen, hun ouders, hun collega’s. Het heeft heel veel impact als je niet de juiste zorg krijgt.”

Het valt Laura op dat biseksualiteit, of het hebben van bi+ gevoelens en ervaringen, vaak niet gezien wordt als mogelijke oorzaak van problemen: “Seksuele oriëntatie is geen DSM diagnose, maar dat betekent ook dat ze zoeken naar iets anders. Mijn biseksualiteit was nooit écht een thema in mijn GGZ behandelingen, terwijl ik er wel veel interne wrijving of verdriet over kan ervaren. Dat heeft dan te maken met de keuzes in je leven die je maakt. En daar kan verdriet bij komen. Dat referentiekader van seksuele oriëntatie wordt niet echt opgepakt, omdat ze het idee hebben dat het daar niet echt over gaat.”

6.5 Patiënt als expert

Doordat de basiskennis ontbreekt, wordt de patiënt tot expert gemaakt. De zorgprofessional geeft hierbij de verantwoordelijkheid als het ware over aan de patiënt. Sofie legt uit: “Als ik kom voor kanker, dan kunnen ze niet van mij verwachten dat ik mijn kanker ga behandelen. Ik heb daar toch de kennis niet voor? Daarom ga ik naar een arts. Het is belangrijk dat artsen hun verantwoordelijkheid nemen en zorgen dat ze kennis hebben over diversiteit, zodat ze goede zorg kunnen geven.”

Pieter vertelt: “Ik werd als de deskundige gezien en ik werd niet echt geholpen. Dan zeggen hulpverleners ‘Meneer wat weet u veel’. Dat gebeurde ook bij de psycholoog. Die kan dan wel luisteren, maar niet echt helpen.” Wanneer iemand alleen naar je kan luisteren, dan is dat lang niet altijd genoeg.

6.6 De juiste vragen stellen

Onder andere door dat gebrek aan kennis is het moeilijk om een goed gesprek te voeren. Deelnemers benoemen dat de juiste vragen niet altijd gesteld worden, en dat er vaak niet doorgevraagd wordt. Zo vertelt Hans:

“Als een huisarts iemand binnen krijgt met vage klachten, vraagt die niet naar relaties of seksualiteit.

Door open vragen te stellen laat je weten dat mensen over seksualiteit kunnen praten. Dan is er een mogelijkheid dat mensen dat ook makkelijker durven. Maar dit doen ze helemaal niet. In mijn werkzame leven functioneerde ik niet goed. Ik had een gebrek aan concentratie, ik had een goede burn-out. Ik heb hartproblemen gekregen, alleen omdat het niet bespreekbaar was dat ik niet hetero ben. Als mijn huisarts de juiste vragen had gesteld, dan was alles waarschijnlijk heel anders verlopen.”

Het is belangrijk dat er open vragen gesteld worden, zonder vooronderstellingen over relaties en identiteiten. Vaak gaan zorgprofessionals er van uit dat je een hetero bent. Zo vertelt Laura dat ze op een gegeven moment bij de huisarts in de Randstad was voor een blaasontsteking:

“De huisarts legde uit hoe je de zalf moet gebruiken en dat de zalf ook op de penis van je partner moest. Ik heb toen gereageerd, want ik had een relatie met een vrouw. Ik vond het wel typisch dat er gewoon van uit gegaan wordt dat je een hetero relatie hebt. Ik zie dat als handelsverlegenheid. Vervolgens reageerde ze gelukkig wel goed.”

Sofia vult hierop aan:

“Waar het om gaat is dat praten over seksualiteit in de kamer van de huisarts nog steeds een taboe is in 2020 in Nederland. Wat er anders kan, is dat een arts ook gewoon vraagt; mevrouw, gaat het goed in je seksuele leven? Punt. De vraag wordt niet gesteld. Als je niet assertief bent, dan gebeurt dat gesprek niet. [...] Als ik bij de huisarts kom omdat ik bijvoorbeeld heel erg moe ben, dan wordt er meteen benoemd dat ik kinderen en een druk leven heb, maar er wordt niet gevraagd naar seksualiteit.”

Juist door dat taboe is het ingewikkeld om in gesprek te gaan over seksualiteit, zowel voor de zorgprofessional als voor de zorgvrager.

6.7 Assertiviteit

Ook in deze focusgroep komt het thema assertiviteit terug. Als je geen geluk hebt met een huisarts voldoende kennis heeft over thema, moet je assertief zijn als patiënt. Zo noemt Wim: “Een van de belangrijkste dingen die ik in de hulpverlening heb geleerd is dat je assertief moet zijn. Als je zelf niet aangeeft waar je het over wilt hebben, dan gaan ze alle kanten met je op.”

Pieter zegt: “Het lijkt wel dat als patiënten assertief zijn, dan is het geen probleem. Het merendeel is niet altijd assertief en is misschien wel verlegen of schaamtevol. Ik vind het jammer dat hulpverleners daar niet doorheen prikken.”

Sofia beaamt wat Pieter zegt:

“Als de patiënt assertief is, dan is er niks aan de hand. Dan heb je veel kans om te slagen in je proces, of in je herstel. Ik ben bij de huisarts, de maatschappelijk ondersteuner en de psycholoog geweest. Mijn ervaring is dat er weinig kennis is, waardoor er weinig begrip is. Ik moest mij zelf verdiepen in wat ik aan het meemaken was en mijn eigen gezondheidsproces aansturen. Omdat ik assertief genoeg was heb ik die kans gepakt. Het

probleem ligt niet bij de huisarts maar bij het zorgsysteem. Een huisarts heeft maar 10 minuten per patiënt. Je moet zelf vragen om een dubbele afspraak, daar moet je wel assertief voor zijn. Je moet je zelf bewust zijn van dat je alles moet vertellen, want de huisarts vraagt er niet om. Je moet niet wachten tot alles aan je gevraagd wordt, want het zorgsysteem biedt die kansen niet. Het is absoluut mijn verantwoordelijkheid om hulp te zoeken, maar de huisarts is ervoor verantwoordelijk dat hij kennis heeft over deze thema's. Het is heel ingewikkeld om veel assertiviteit te vragen van iemand die het moeilijk heeft. Ik moest heel assertief zijn om hulp te krijgen terwijl ik het heel zwaar had. Ik heb die assertiviteit toch in mezelf gevonden, voor mijn kinderen. Kennis bij hulpverleners is super belangrijk."

Ook hier is de vraag wie verantwoordelijk is voor passende zorg. Is een patiënt/cliënt dat? Of ligt die verantwoordelijkheid bij de zorgprofessional?

Om als bi+ persoon passende zorg te krijgen, moet je vaak voor jezelf opkomen. Dit blijkt bijvoorbeeld uit het verhaal van Pieter, die zelf als expert gezien werd en waar de psycholoog alleen naar kon luisteren. Of het verhaal van Sofia, die in eerste instantie hulp gestimuleerd werd om te gaan scheiden, in plaats van dat ze hulp kreeg om om te gaan met haar situatie.

Pieter zegt:

"Het is wel heel bijzonder dat de verantwoording bij de hulpzoekende wordt gelegd, om die normale dingen van het leven. Ineens moet ik daar voor gaan strijden, omdat mensen niet weten wat LHBTIQ is. Dat kan je gewoon in de krant lezen. Ik vind het triest dat die verantwoording gelegd wordt bij degene die zorg zoekt."

Gelijkgestemdencontact

Verschillende deelnemers van de focusgroep hebben ervaring met GGZ hulpverlening. Zorg van professionals is erg belangrijk, maar het is niet het enige dat bi+ mensen kan helpen om hun gezondheid goed te krijgen of te houden. Ook contact met gelijkgestemden speelt daarin een belangrijke rol. Zo vertelt Laura:

"Ik heb best wel wat GGZ hulpverlening gehad. Nu ben ik uitbehandeld en heb ik één keer per maand een gesprek. Een tijd geleden was ik na lange periode bij een meeting over biseksualiteit, en dat riep toch wel weer een boel ingewikkelde gevoelens op. Ik merkte dat ik veel verdriet had, en dat mijn biseksualiteit voor mij soms ingewikkeld is. Ik wilde het daar wel over hebben. Eigenlijk had ze me aangeraden om lotgenotencontact te zoeken. Een hulpverlener kan je niet altijd het beste helpen, soms kan je beter in gesprek gaan met ervaringsdeskundigen."

Hans beaamt dit:

"Ik ben absoluut voor professionele hulpverlening, want die mensen hebben veel kennis in huis. Maar, als ze niet uit eigen ervaring weten wat het is om LHBTI te zijn, dan moet je alles uitleggen. Soms heb je meer aan gelijkgestemdencontacten. Als je in een groep komt met mensen die hetzelfde meemaken, dan hoef je maar twee woorden te zeggen en begrijpen mensen wat je bedoelt. Je kan dan ook zien hoe de ander met dingen omgaat, en dat kan erg helpen."

Laura vervolgt: "Ja, dat is wat mijn arts dus ook zei. Eigenlijk was het een empowering advies. Maar ja, er is niet zo heel veel infrastructuur op het gebied van seksuele oriëntatie en gespreksgroepen. Het is nu wel fijn om een beetje aansluiting te vinden bij Bi+ Nederland."

Uit het gesprek blijkt dat contact met gelijkgestemden geen vervanging mag zijn van professionele hulpverleners met kennis van zaken, maar dat het wel een belangrijke aanvulling op die zorg is. Zo zegt Pieter: "Een zelfhulpgroep is wel een goede toevoeging, maar dat kan niet alles oplossen."

6.9 Goede zorgprofessionals

Veel zorgprofessionals missen nog de kennis en vaardigheden om bi+ mensen goede zorg te geven. Tegelijkertijd zijn er ook goede verhalen. Zo vertelt Wim: "In de hulpverlening heb ik wel over mijn biseksualiteit gepraat. Ik ben nooit op negatieve reacties of onbegrip gestuit. Er zijn dus wel degelijk hulpverleners die het kennen en die professioneel genoeg zijn om niet te oordelen of domme vragen te stellen. In die zin ben ik misschien een positieve uitzondering."

Wim noemt een voorbeeld: "Ik was nog in de fase dat ik mezelf homo noemde terwijl ik net een relatie gehad had met een vrouw. Ik had ook seks gehad met een man en vroeg me af of ik een soa kon hebben. Ik ging naar de huisarts en die reageerde heel open en positief. Dat is één van de weinige gebieden in mijn leven waar ik geen problemen heb ervaren. Het is wel al een jaar of 30 geleden. Jeetje wat ben ik oud."

We bespreken wat de kenmerken zijn van een goede zorgprofessional. Laura geeft een omschrijving: "Iemand doet het goed als die open vragen stelt, zonder vooronderstellingen over relaties en identiteiten, dan doet iemand het goed. Het gaat echt om een bewustzijn. Mocht je je als zorgverlener verbazen, dat je die dan niet laat blijken. Je moet een professionele houding hebben en je patiënt niet belasten met jouw verbazing."

Een open houding, bewustzijn en kennis van seksuele en relationele diversiteit zijn basis ingrediënten van een goede zorgprofessional. Pieter vult aan dat het belangrijk is dat professionals laten weten dat het geen "ver van hun bed show" is. Volgens Hans is het belangrijk dat een professional de drempel verlaagt om het gesprek aan te gaan, bijvoorbeeld door aan te geven dat seksualiteit een thema is dat besproken mag worden.

7. Trans personen

7.1 Terminologie

Transgender is een paraplueterm voor mensen wiens genderidentiteit en/of -expressie anders is dan het geslacht dat bij de geboorte is geregistreerd. Er is een breed spectrum aan genderdiverse mensen, waaronder trans mannen, trans vrouwen, crossdressers, en mensen die zich niet (enkel) identificeren als man of vrouw (transgendernetwerknederland.nl).

Een deel van de trans mensen gaat in **transitie**. Hierbij doorgaat die persoon het sociale, mentale en/of fysieke proces om te kunnen leven in het gewenste geslacht dat overeenkomt met de genderidentiteit. Een transitie heeft geen vast begin- en/of eindpunt. Het proces is voor ieder persoon verschillend.

Veel trans personen hebben behoefte aan **transgenderzorg**. Het gaat hier om de zorg voor trans personen die gericht is op de behoefte om in tevredenheid met hun genderidentiteit en -expressie te leven. Dit kan zowel psychische als medische zorg zijn, en is niet altijd gericht op een transitie of een geslachtsoperatie.

7.2 Totstandkoming

De focusgroep voor trans personen is georganiseerd in samenwerking Transgender Netwerk Nederland (TNN). TNN is belangenbehartiger van transgender personen. De focusgroep is voorbesproken met Aike Pronk, algemeen bestuurslid zorg en welzijn bij TNN. Aike was ook aanwezig tijdens de focusgroep. Deelnemers zijn geworven via een oproep op de facebook pagina van TNN. Er was grote belangstelling voor de focusgroep; binnen twee dagen waren er twaalf aanmeldingen. Op dat moment is de inschrijving gesloten. Tijdens de focusgroep zijn er negen deelnemers aanwezig. Eén persoon heeft zich afgemeld. Van de anderen is niet bekend waarom ze niet aanwezig zijn.

7.3 Deelnemers

Lukas (hij/hem) is een vijftiger die bijna 20 jaar geleden begon aan zijn transitie. Hij heeft een relatie met een trans man en is vader van twee dochters.

Yasmin (zij/haar) is een dertiger en komt uit een Oost-Europees land. Sinds begin 2020 weet ze dat ze een vrouw is. Ze woont in Noord-Holland en is pasgeleden begonnen met haar transitie.

Mike (hij/hem) is een dertiger uit Noord-Holland. In januari 2019 is hij in transitie gegaan. Hij ontvangt een WIA uitkering, en houdt van muziek maken.

Thomas (hij/hem) is een veertiger uit Groningen. Hij is kunstenaar en ontvangt op dit moment een WIA uitkering. Olivia (zij/haar) is een dertiger uit Overijssel. Ze is sinds kort in transitie en werkt zelf ook in de zorg. Op haar werk weet men nog niet van haar transitie.

Robin (zij/haar) is een twintiger uit Noord-Brabant. Ze weet sinds 2017 dat ze trans is, doordat ze in contact kwam

met trans mensen en veel herkenning voelde. Begin 2019 is ze begonnen met haar transitie en deze heeft ze zo snel mogelijk doorlopen.

Claire (zij/haar) is een dertiger uit Zuid-Holland. Ze is actief in het LHBT-veld. Ze hoopt binnenkort het traject van haar transitie af te ronden.

Jesse (hij/hem) is een twintiger uit Utrecht. Hij studeert en doet vrijwilligerswerk bij LHBTI organisaties.

Nora (zij/haar) is een vijftiger uit Overijssel. Ze is actief bij verschillende trans organisaties.

7.1 De huisarts als poortwachter

Tijdens de focusgroep worden veel en diverse verhalen verteld. De ervaringen die gedeeld worden hebben vooral betrekking op transgenderzorg, en niet op ervaringen met reguliere eerstelijns zorg voor trans personen. Het is duidelijk dat mensen deelnemen aan de focusgroep omdat ze hun verhaal graag willen delen. Ook vonden ze het fijn om hun verhaal te doen bij een organisatie die mogelijk echt iets kan veranderen in de genoemde problemen met het krijgen van adequate zorg en positieve bejegening van zorgprofessionals. De focusgroep richt zich vooral op de rol van de huisarts in transgenderzorg.³

Eén van de punten die trans personen onderscheidt van lesbische, homo, bi+ en intersekse personen, is dat zij in de meeste gevallen voor hun transitie zorg nodig hebben. Wanneer een persoon vragen over gender heeft of zelf tot de conclusie komt dat die trans is, dan is in de meeste gevallen een gesprek met de huisarts nodig om te kunnen starten met de transitie. Cis gender mensen die lesbisch, homo of bi+ zijn, kunnen afhankelijk zijn van de huisarts voor psychische zorg of zorg vanwege algemene fysieke problemen, maar hebben geen directe behoefte aan zorg die een fysieke transitie kan ondersteunen. Trans personen die in transitie willen gaan, moeten met de huisarts in gesprek, omdat deze wettelijk als poortwachter fungeert voor een doorverwijzing naar specialistische transgenderzorg.

In veel gevallen duurt het een bepaalde periode voordat iemand tot de conclusie komt dat die transgender is en vragen heeft over transgenderzorg. Wanneer de beslissing om in transitie te gaan is gemaakt, dan moet die persoon contact opnemen met de huisarts om een afspraak te maken. Dit kan ingewikkeld zijn en deelnemers die deze stap hebben gezet, herinneren zich deze fase nog goed.

Een enkele deelnemer treft een huisarts die goed op de hoogte is. De eerste huisarts waaraan Olivia vertelde dat ze trans is, die “gaf direct aan dat zij ook trans mensen in haar familie had. Ze wist er echt wel iets van af, en dat vond ik plezierig.”

Maar vaker schiet de kennis van een huisarts tekort. Robin: “Ik kan me nog goed de eerste keer herinneren dat ik naar de huisarts ging om het er over te hebben dat ik trans ben. De huisarts keek me echt heel vreemd aan en had geen idee waar ik het over had. Ze kende de term genderdysforie niet. Ze had echt geen idee en kon me daardoor ook niet goed helpen. Dat was geen prettige eerste ervaring. Ik kreeg gelukkig wel een verwijzing naar de psycholoog.” Ook andere deelnemers hadden de ervaring dat hun huisarts niet bekend was met genderteams. Als huisartsen geen adequate kennis hebben over transgender zijn en transgenderzorg, dan kan de verantwoordelijkheid voor informatievergaring soms volledig bij een patiënt worden gelegd in plaats van dat een huisarts zich verdiept of bijschoolt. Lukas voelde dat hij in de rol van expert werd geduwd, terwijl hij patiënt was. “Ik heb ook die ervaring, met een arts die zei dat die van niks wist en ik uitleg moest aangeven wat ze in moest vullen. Ik was degene die de arts hielp, en ik heb geen medische achtergrond.” Olivia heeft momenteel een huisarts, die aangaf dat ze de eerste trans in haar praktijk is. Die huisarts zei “dat ik zelf maar moet uitzoeken wat ik nodig heb. Ze zei letterlijk dat ik haar maar het formuliertje moet geven dat zij moet invullen. Dat is wel heel jammer. Ze wil dus

geen moeite doen om het zelf uit te zoeken.” [...] “Ik heb ook tegen haar gezegd dat ik misschien arts ben, maar in deze situatie gewoon patiënt ben. Dat gaat niet alleen over mijn trans zijn, maar ook over andere dingen.”

Yasmin merkte ook dat haar arts weinig wist over de benodigde informatie voor het doorverwijzen naar specialistische transgenderzorg. Zij zag het echter ook wel als een voordeel, omdat ze daardoor het initiatief kon nemen en ervoor kon zorgen dat ze de juiste verwijzing kreeg. “Ik hoor ook van mensen die net verkeerde verwijzingen krijgen en dat is dan vervelend voor de verzekering.”

Jesse heeft inderdaad meegemaakt dat de verwijzing niet klopte door onwetendheid van de huisarts:

“Toen ik een verwijzing kreeg stond daar niet in dat ik een trans man ben, maar dat ik lesbisch ben en dacht een man te worden. Daar moest ik mee naar de VU. Dat was geen goed begin van mijn diagnostiek. Het klopte ook niet met wat ik verteld had. Ik heb me nooit geïdentificeerd als lesbisch.”

Jesse schrok van die verwijsbrief. Gelukkig pakte de VU dit goed op en corrigeerde die onjuiste informatie.

De kennis over wat transgenderzorg is en de route daarnaartoe met de juiste doorverwijzing ontbreekt regelmatig bij artsen. Nora, die ook andere transgender mensen begeleidt in hun traject, merkt vaak dat huisartsen niet weten welke route ze kunnen lopen om bloedtesten te laten doen. “Ik begrijp niet dat huisartsen nog steeds niet goed geïnformeerd zijn. Zij moeten toch gewoon beter geïnformeerd zijn.” Robin vertelt dat haar huisarts er onjuist vanuit was gegaan dat ze in behandeling was bij een gynaecoloog. Gezien haar transitie richting is een gynaecoloog een onlogische aanname.

Soms verloopt een gesprek met de huisarts voor een doorverwijzing ronduit slecht. Mike heeft een nare ervaring gehad, waarin de huisarts medewerking weigerde.

“In 2018 had ik al mijn moed verzameld om een afspraak te maken bij de huisarts. Ik kwam met een vrij duidelijk verhaal. Ik liep er al jaren mee en heb uiteindelijk voor mezelf de knoop doorgehakt en besloten dat ik er iets mee moest. Ik was stikzenuwachtig voor het gesprek, dus heb het daar meteen op tafel gelegd. Ik weet ook niet meer zo goed hoe het precies ging doordat ik zo zenuwachtig was. Ik legde mijn hart op tafel en vroeg om een doorverwijzing. Mijn huisarts weigerde dat. Hij zei dat als ik over een jaar die wens nog steeds had, dat ik dan nogmaals een afspraak moest maken. Ik ging daar natuurlijk over in discussie. Uiteindelijk vond hij dat ik eerst naar een psychiater moest. Als de psychiater ook tot de conclusie kwam dat ik transgender ben, dan zou ik een doorverwijzing kunnen krijgen. Ik heb het daar niet bij laten zitten en heb een afspraak gemaakt met de praktijkondersteuner en met een andere huisarts binnen de praktijk. De doorverwijzing bleef me geweigerd worden. In verband met postcodegebieden kon ik geen andere huisarts kiezen. Uiteindelijk komt het er op neer dat ik een aantal maanden vertraging heb opgelopen omdat mijn huisarts een doorverwijzing weigerde te geven. Ik heb Stepwork zo ver gekregen om me vast op de wachtlijst te zetten, zodat ik in de tussentijd de verwijsbrief kon regelen voor de verzekering. Als je in zo'n situatie zit ben je echt compleet machteloos. Ik vind het echt zorgwekkend dat iemand er zo van uit gaat dat het een fase is en over kan gaan. Ik maak me ook zorgen voor degenen die na mij komen. Ik had er graag melding van willen maken, maar waar kan ik dat doen?”

De nieuwe huisarts van Mike was eveneens een poortwachter die toegang tot juiste transgenderzorg vertraagde en tegenwerkte. Mike wilde voor zijn verkenning op genitale chirurgie verschillende chirurgen spreken om hun werkwijzen en resultaten te kunnen vergelijken.

“Ik kwam met een verzoek bij mijn huisarts en zij zei ‘Ik heb je al een verwijzing gegeven en ik ben geen administratiekantoor, dus dat doe ik niet’. Daarmee gaat ze voorbij aan wat het betekent om genitale chirurgie uit te laten voeren. Ze heeft echt geen idee van hoe belangrijk het is dat dat bij je past en dat je met verschillende chirurgen kan spreken. We hebben daar een aantal keer over gesproken en ik heb besloten om naar een andere praktijk te gaan. Maar opnieuw bij die nieuwe praktijk loop ik tegen een probleem aan. Terwijl mijn verzoek niet vreemd is. De huisarts wil gewoon niet luisteren naar waarom ik dat wens. Dat is opnieuw een gebrek aan kennis. [...] Ik probeerde ook binnen de praktijk een afspraak te maken met een andere huisarts om te zien of die wel de bereidheid had om te luisteren, maar ik mocht ook geen andere afspraak maken.”

³ Een thema dat buiten de scope van deze focusgroep valt, is de zorg die geleverd wordt door transgender teams, zoals van VU. Dit is namelijk specialistische zorg. In de focusgroep waren deelnemers erg geïnteresseerd in elkaars ervaringen over hoe de zorg daar is verlopen. Zo wordt er bijvoorbeeld gesproken over de sterke behoefte aan een bevestiging dat mensen op de juiste manier op de wachtlijst zijn geplaatst. Op dit moment lijkt hiervan geen bevestiging gegeven te worden. Dit zorgt voor onrust en problemen, bijvoorbeeld wanneer na een aantal weken blijkt dat de verwijsbrief niet naar de juiste instantie of afdeling is verstuurd. Zo vertelt Thomas hoe hij er na zes weken achter kwam dat zijn verwijsbrief niet naar het genderteam, maar naar de afdeling plastische chirurgie verstuurd was. Dit verlengt de al lange wachttijden onnodig. Een ander onderwerp dat ter sprake komt is dat het instellen van medicatie soms niet goed gaat, wat tot gevaarlijke situaties kan leiden. Ook zijn medicatie mogelijkheden beperkt, omdat het protocol van de VU – dat ook door andere gender teams wordt gevolgd – sommige medicatie die door trans mensen wordt verkozen, niet wordt vergoed.

Mike's verhaal beroert de andere deelnemers en het wordt gezien als weigering van zorg. Er wordt aangegeven om de zaak bij Transvisie neer te leggen. Zij verzamelen dergelijke klachten en doen daar iets mee, wanneer ze dat kunnen. Transvisie blijkt zulke verhalen inderdaad vaker te horen. Thomas heeft zijn probleem dat de zorgverzekering zijn borstoperatie niet wilde vergoeden ook bij Transvisie neergelegd. Volgens de aanwezige persoon van Transvisie worden artsen in een zaak vaak als specialist gezien en in het gelijk gesteld. Het zou helpen om bekend te maken wat wel kan helpen om zulke momenten. Een overkoepelende organisatie zou druk moeten kunnen uitoefenen. Ook wordt Bureau Discriminatiezaken geopperd als instantie om melding te maken. Volgens Lukas is het probleem in dit soort situaties dat de huisarts een diagnose wil stellen, terwijl dat niet aan de huisarts is maar aan de specialist. De huisarts is bovendien meestal niet goed genoeg geïnformeerd over de thematiek om te diagnosticeren.

In het gesprek wordt het belang van assertiviteit ingebracht. Als je assertief bent, zelf goed op de hoogte bent van de route naar zorg, weet wat onrealistische eisen zijn en hulp kan vinden dan krijg je wel de juiste doorverwijzing en transgenderzorg. Of kun je een klacht indienen. Maar als je minder assertief bent, niet de kennis hebt of hulp kan inschakelen, dan wordt het moeilijk. Thomas zegt dat het echt zorgelijk kan zijn voor mensen die minder assertief zijn:

“Zeker omdat veel mensen die te maken krijgen met deze problematiek ook niet zo lekker in hun vel zitten of extra kwetsbaar zijn. Ja, zoals jij Mike, als je huisarts je niet wil helpen... Ik wil niet heel dramatisch doen, maar jij zit hier nog. Het kan ook een andere kant op slaan. Dat is echt zorgelijk. Dan heeft een huisarts ook niet in de gaten wat iets betekent.”

7.2 Hormoonbehandeling in de eerste lijn

Meerdere deelnemers hebben de wens gehad dat hun huisarts na hun transitie de transgenderbehandeling overnam op het gebied van hormoontoediening. Hoewel de deelnemers zelf vinden dat hormoonbehandeling tot de basale kennis en kunde van een huisarts of assistent zou moeten behoren, zijn er geregeld complicaties of ervaren ze onnodig pijn.

Lukas wilde heel graag dat zijn huisarts zijn hormoonbehandeling overnam, nadat hij klaar was in het ziekenhuis.

Hij veranderde van hormoontoediening:

“Ik ging naar Nebido. Dat moet in je bil gespoten worden. Ik ben daar inmiddels een jaar of tien mee bezig. Voor een assistente blijkt dat lastig om te doen en het zetten van die prik gaat nog geregeld mis. Door Corona kreeg ik een andere assistente, en die diende de injectie niet goed toe. Per injectie betaal je een eigen bijdrage. Nu moest ik een nieuwe injectie omdat er één niet goed gezet was. Ze doet me pijn. Het is nu voor de derde keer fout gegaan in een aantal maanden en dat blijft me echt verbazen. Ik voel me dan niet lekker en kom er daardoor achter dat de prik niet goed gezet is. Iedere keer moet ik zelf tot die ontdekking komen. De huisarts levert slecht werk. Het is in mijn bil, dus ik kan het moeilijk zelf doen. Ik blijf de enige persoon in de praktijk te zijn die trans is. De assistent leest niet de bijsluiters, maar dient gewoon maar wat toe. Er wordt echt onzorgvuldig mee om gegaan. De meest basale kennis mist gewoon nog. Ik heb daar last van en het kost mij geld.”

Thomas heeft eveneens een slechte ervaring met hormoonbehandeling via zijn huisarts:

“Ik herken dit. Ik kan me nog goed herinneren dat ik mijn eerste prik testosteron kreeg. De huisarts spoot die in mijn bovenbeen, snel en koud, en in één keer duwen. Ik kon dagenlang niet goed zitten omdat de vloeistof te snel was ingespoten. Nu doe ik het zelf, ook in mijn bil. Ik doe het ook wel met een vriend die trans is. Dan doen we de vloeistof eerst in een glas warm water en spuiten hem dan langzaam in. Ik heb ook slechte ervaringen hiermee, terwijl het echt heel basis is.”

Thomas heeft uiteindelijk uitgelegd in de praktijk dat ze de vloeistof warm moeten maken met een glaasje warm water. Dat was niet fijn omdat het betweterig voelt. “Het zou fijner zijn als iemand zelf aan zou geven dat die geen ervaring heeft. Dan hoef je als patiënt niet de eerste stap te zetten. Voor mij voelt dat heel lastig.”

Lukas heeft ook geprobeerd om de assistent het uit te leggen, maar die stond daar niet voor open:

“Die van mij zei dat ze het wel wist en dat het goed zou komen, maar vervolgens doet ze het gewoon fout. Het is ook niet de eerste keer dat ik daar kom, want ik zit al vijf jaar bij deze praktijk. De assistentes wisselen dus onderling ook niet die ervaring uit. Het is echt basale kennis. Nu ben ik er zo klaar mee, dat ik het graag zelf wil doen. Kan er niet een workshop komen voor trans mannen die spuiten met een verpleegkundige er bij, zodat we kunnen leren hoe we het zelf moeten doen? Dat scheelt ook een hoop geld en een hoop tijd, en het is een stuk makkelijker.”

Waar het mis lijkt te gaan, volgens Thomas, is dat assistentes denken dat deze injectie hetzelfde is als andere injecties. Maar het is echt anders. Olivia, die zelf arts is en in een huisartsenpraktijk heeft gewerkt, herkent dit. Zij ziet dat assistentes er vaak van uit gaan dat alle spuiten hetzelfde zijn. “Maar dat is dus niet zo bij injecties voor trans personen en bijvoorbeeld ook niet bij injecties voor mensen met suikerziekte.”

Lukas vindt het vooral lastig dat er geen alternatief lijkt te zijn om de hormoontoediening goed geregeld te krijgen:

“Ik heb wel eens bij de apotheek gevraagd of ze me kunnen leren hoe ik het zelf moet doen, maar dat doen ze niet. Ik laat regelmatig bloedprikken bij Saltro, maar daar willen ze het me ook niet leren. Aan die assistente hoef ik het niet te vragen, want zij kan het zelf ook niet. Je bent afhankelijk van die huisarts. Ik ben geneigd om alles zelf te gaan regelen, maar dat is toch niet de juiste gang van zaken.”

Robin valt het op dat huisartsen vrij weinig weten van medicatie voor trans personen en de bijwerkingen daarvan. Het wordt al snel als ingewikkeld gezien en men snel verwijst door naar de apotheek. Die snappen het vaak ook beter. Robin concludeert dat ze mazzel heeft gehad. “Ik had een medicatie voorgeschreven gekregen in veel te lage dosis, en dat viel de apotheekmedewerker op.”

Er zijn ook verhalen van situaties waar apotheken juist niet goed op de hoogte zijn:

“Soms is het zelfs zo slecht dat ze verkeerde medicatie uitgeven die niet is voorgeschreven, of in een verkeerde dosering. Dan krijgen ze bijvoorbeeld Nebido en wordt gezegd dat ze het eens per dag moeten injecteren, terwijl dat één keer in de paar maanden moet zijn. Soms bellen mensen ons om te vragen of dat wel klopt. Dat zijn dus mensen die daar zelf adequaat op reageren, maar als je niet weet wat de dosering zou moeten zijn dan is het levensgevaarlijk.”

Door alle slechte ervaringen met hormoonbehandeling via de huisarts, komt het gesprek op de vraag of huisartsen eigenlijk wel hormonen mogen voorschrijven zonder diagnose. De aanwezige persoon van TNN reageert: “Officieel gezien mag elke arts hormonen voorschrijven. In Nederland zou dat ook zo moeten zijn, alleen geldt in Nederland nog steeds de DSM. Er is eigenlijk alleen een diagnostisch criterium vanuit het VU wat in Nederland grotendeels gehanteerd wordt. Daardoor durven veel huisartsen het niet, maar ze zouden het wel mogen.”

Het komt ook voor dat de huisarts al hormonen voortschrijft, voordat iemand een transitie traject in gaat. Dat kan goed uitpakken. Maar soms blijkt het VU kritisch daarop vanwege de gemaakte keuzes in die behandeling. Volgens de aanwezige persoon van Transvisie zou dit geen problemen moeten veroorzaken bij het VU. “Als de huisarts al begonnen is met hormonen dan kan het genderteam met de huisarts overleggen.” Jesse noemt een positief voorbeeld van afstemming tussen zorgprofessionals: “Ik ken iemand waarvan de huisarts inderdaad hormonen heeft voorgeschreven, maar die had wel als voorwaarde dat ze bij een psycholoog in de buurt elke paar weken gesprekken ging hebben. Het is ook erg samen met die psycholoog overlegd. Het VU had daar niet echt problemen mee.”

Er wordt geopperd dat het mooi is als huisartsen al hormoonbehandeling kunnen oppakken in de eerste fase van een transitie traject omdat dit de wachttijd voor een trans persoon kan verkorten. Het gaat dan om huisartsen die goed met trans personen kunnen omgaan, die voldoende kennis hebben en die zich daar goed bij voelen. Robin denkt dat veel huisartsen zouden zoiets verantwoord kunnen doen:

“Ik heb vrienden waarvan de huisarts ze helpt met hormonen, zij hebben echt geluk. Mijn huisarts wil we bij niets helpen. Het is echt vervelend dat het afhankelijk is van toeval of je goede zorg krijgt of niet. En als je zo'n huisarts

niet hebt dan weet je ook niet waar je die moet zoeken, want dat is niet bekend wie dat doen en wie niet, en er is geen netwerk waar je dat terug kan vinden.”

Ook hier komt assertiviteit weer ter sprake. Nora ziet dit als ze met trans personen mee gaat naar de huisarts: “Ik ken huisartsen die helpen met hormonen, maar ik ken ook huisartsen die gewoon weigeren om mee te werken. Het zou mooi zijn als we iets maken waarmee we huisartsen voorlichting kunnen geven over welke stappen ze kunnen nemen en wat hun bevoegdheden zijn. Ze kunnen hormonen voorschrijven. Ik ging met iemand mee naar de huisarts die deed aan zelfmedicatie. Ik heb de situatie uitgelegd, en wat zij nodig had was bloedcontroles. Uiteindelijk zag de huisarts het belang daarvan in en wilde die dat doen. Maar je moet echt goedgebekt zijn en overtuigend zijn, wil je dit soort dingen door elkaar krijgen. Het gros van de mensen zit er niet zo boven op als ik, en blijft niet doorvechten. Je moet echt een pitbull zijn om dingen voor elkaar te krijgen, terwijl het heel normaal is om dit soort zorg te geven.”

Tot slot, hadden enkele deelnemers ook ervaring met transgenderzorg die buiten de gebaande medische paden plaatsvond en waarbij de reguliere huisarts geen rol speelde. Maar daar zit ook wel taboe op of dit wordt niet vergoed door zorgverzekeraars. Voorbeelden zijn zelfmedicatie, behandeling via een antroposofische huisarts, pillen via een homeopaat en zelf eigen plastisch chirurg zoeken.

De groep is verdeeld over zelfmedicatie. Aan de ene kant is er begrip dat mensen hiertoe overstappen vanwege de slechte ervaringen met hormoonbehandeling via de huisarts of lange wachtlijst via specialistische zorg. Aan de andere kant is zelf experimenteren ook gevaarlijk. Thomas:

“Ze bestellen medicatie online, of zoals de ander ook al aan gaf, de cijfers liegen er niet om. De gevaren zijn gigantisch. Voordat je naar de huisarts gaat heb je al een lang traject achter de rug. Eindelijk is het zo ver, de wachtlijsten zijn eindeloos. Als je dan ook nog een huisarts hebt die niet wil, dan is het voor sommige transen gewoon te heftig waardoor het gewoon niet meer hoeft. Dat is een gevolg van hoe het nu gaat. Mensen gaan gewoon zelf experimenteren met medicijnen bestellen.”

Soms vindt iemand de weg weer terug naar reguliere hulpverlening en pakt dit positief uit. Een deelnemer benoemt dat de huisarts en het VU iemands zelfmedicatie hadden overgenomen, omdat dat veiliger was voor de gezondheid van diegene en omdat daarmee ook psychologische begeleiding kon worden aangeboden.

7.3 Trans als interessante casus

Deelnemers hebben wisselende ervaring met de bejegening door eerstelijns zorgprofessionals. Ze vinden het positief als een zorgprofessional open staat voor hun verhaal en geïnteresseerd is. Ze hebben er begrip voor als deze onvoldoende kennis heeft, mits ze dan wel bereid zijn om te leren en zich bij te scholen. Kortom, naast kennis is de houding van een zorgprofessional erg belangrijk in hoe zij zorg beleven. Yasmin is positief over haar kunstzinnige therapeut, waar ze op eigen kosten bij loopt.

“Die is wel geïnteresseerd in alle stappen, maar ik ben er ook heel open over. Ik heb niet het gevoel dat het te ver gaat. Mijn huisarts daarentegen wil me wel ondersteunen maar weet er gewoon niet genoeg van af. Ik moest zelf zeggen waar ik naar toe zou kunnen. Hij was verbaasd dat er meer mogelijkheden zijn dan alleen de VU. Hij stond wel open voor alle dingen die ik aandroeg. Hij wilde alles doen om er voor te zorgen dat ik korter op de wachtlijst zou staan.”

Soms komt het voor dat de trans deelnemers te maken krijgen met ongepaste vragen, onnodige aandacht of dat ze als interessante casus worden gezien in de eerstelijns zorg. Jesse vertelt over vervelende ervaringen bij zijn fysiotherapeut:

“De fysiotherapeut maakt daar dan zijn eigen verhaal van, bijvoorbeeld dat ik als vrouw ben opgegroeid en nu als man leef, en dat ik na een paar keer de vraag kreeg hoe lang ik al wist dat ik een vrouw wilde worden. Ik krijg veel vragen die niet gepast zijn. Ik had laatst een afspraak omdat mijn enkel niet wilde buigen, en die vroeg wat mijn ouders er van vinden dat ik mijn naam wil veranderen, of welke operaties ik al gehad heb. Dat heeft echt helemaal niks te maken met mijn enkel. Ik hoor dat ook van andere vrienden, dat bijvoorbeeld huisartsen dat

ook doen. Die vragen dan bijvoorbeeld wat ouders er van vinden als je voor iets heel anders naar de huisarts gaat. Als iemand over mijn grenzen heen gaat dan kan ik die persoon niet goed meer vertrouwen, maar een huisarts is juist iemand die je wel moet vertrouwen.”

Thomas herinnert zich ook een ongepaste opmerking van zijn fysiotherapeut. “Ooh die operatie daar zie je helemaal niks meer van hoor.’ Dat kan echt heel vervelend zijn.”

Lukas ervaart dat hij altijd de eerste trans persoon is bij een zorgprofessional. Dat vergt veel van hem. Hij moet de zorgprofessional meestal in kennis bijspijkeren, hij moet extra oplettend zijn of behandeling of medicatie aansluit bij zijn lichaam en hij moet ongepaste vragen of aandacht slikken.

“Mensen missen echt kennis, en ik moet altijd erg assertief zijn. Bij alles moet ik zelf nagaan of een behandeling of medicijn wel klopt voor mij. Ik kom als patiënt, en natuurlijk wil ik mensen wel informeren, maar ik moet altijd wel erg opletten. Ik kom nooit alleen als patiënt. Mensen vragen hoe was dat nou, hoe zit het met je littekens, heb je last? Ook impertinente vragen worden gesteld. Soms heb ik er gewoon geen zin in. Dan kom ik weer bij iemand die niks weet. Ik mijd daardoor echt wel zorg.”

Olivia reflecteert hierop als trans patiënt en huisarts:

“Mijn huidige huisarts is wel geïnteresseerd, maar ze stelde ook vragen die toen niet relevant waren. Ze weet het gewoon echt niet, en weet ook niet wat ze moet vragen. Ik heb geen ervaring met paramedici, zoals fysiotherapeuten. Mijn ervaring is wel dat artsen en huisartsen er tijdens hun opleiding niets over horen. Daardoor zijn ‘we’ altijd een soort interessante casus. Artsen noemen dat ook wel een witte raaf. Artsen denken dan ‘Oeh, iets waar we nooit eerder van hebben gehoord, daar willen we meer van weten’. Ik vind dat wel zorgelijk omdat we dan ongepaste vragen krijgen. Dat komt echt door die onwetendheid. Ik hoor nu verhalen waardoor ik plaatsvervangende schaamte voel voor mijn collega’s. Hoe kunnen mede-artsen dingen doen zoals jullie hier nu vertellen? Ik schaam me daar gewoon voor.”

7.4 Reguliere zorgbehoeften

Enkele deelnemers vertelden hoe hun trans zijn soms op bijzondere manieren een rol speelt in het krijgen van reguliere zorg.

Er kan een soort handelingsverlegenheid optreden bij de huisarts als die niet goed weet wat de invloed is van iemands hormoonbehandeling en daarom voor het minste of geringste doorverwijst. Zo merkt Robin dat “de mensen in de huisartspraktijk wel respectvol zijn, maar ze willen me eigenlijk voor alles doorverwijzen naar een specialist. Ze durven zelf niet echt zorg te verlenen. Ik moet echt heel stellig zijn wil de huisarts zelf met mij in gesprek gaan. Het gaat echt om kleine dingen, bijvoorbeeld een wondje dat niet goed geneest. Er wordt dan direct gezegd dat het wel aan de hormonen zal liggen en dat ik naar de endocrinoloog moet. Alsof alles wat er met mij gebeurt komt door mijn transitie. Dat gebeurt echt keer op keer, en is erg frustrerend.”

Ook kan het trans zijn leiden tot een beperkter aanbod van reguliere zorg via de huisarts. Robin:

“Ik vraag ook wel eens bloedtesten aan via de huisarts, en wat ik merk is dat zij bepaalde testen die ik nodig heb niet in hun systeem aan kunnen klikken. Testen voor trans mensen zijn dus niet vanzelfsprekend door de huisarts uit te voeren. Ik moest vervolgens voor mijn huisarts uitzoeken waar hij die bepaalde test uit kon laten voeren.”

De verantwoordelijkheid voor het onderzoeken van zorgaanbod wordt zowel door eerstelijns als specialistische zorg soms bij Robin neergelegd, terwijl dit eigenlijk de taak is van de zorgprofessional.

Claire vult aan dat bijsluiters van reguliere medicatie erg cis georiënteerd zijn. “Er is weinig informatie over bijwerkingen bij trans personen. Ik heb wel eens contact gehad met het Farmaceutisch Kompas. Ik kwam niet verder, en ze stonden er niet voor open om dat aan te passen. Ik wil dat in de toekomst graag oppakken samen met Transvisie.”

Tot slot, spreken meerdere deelnemers uit dat ze het gesprek prettig en nuttig vonden en dat ze zich gesterkt voelen om zich (nog meer) in te zetten voor verbetering van de transgenderzorg. De concrete ideeën en

aanbevelingen staan in hoofdstuk 9. De aanwezige van TNN sluit af: “Ikzelf voel niet alleen schaamte maar ook onbegrip voor artsen en andere collega’s dat je niet vanuit goed hulpverlenerschap, of iemand willen helpen, zorg verleent. Blijkbaar vind je je eigen principes belangrijker dan dat je iemand helpt. In veel gevallen lijkt dat hetgeen dat er aan de hand is. Daarnaast heb je dan nog de kennis die wel naar een hoger niveau getild mag worden. Die twee dingen samen ontbreken er aan.”

8. Samenvatting

In de vijf focusgroepen is een groot aantal thema’s aan bod gekomen. De deelnemers vertelden over hun eigen ervaringen, maar ook over de ervaringen van mensen uit hun omgeving. Dat lang niet alle zorgprofessionals voldoende kennis hebben, juist bejegenen en hun eigen bias bevragen werd opnieuw duidelijk in de verhalen die verteld zijn. Het resultaat is een rijk document dat kansen en mogelijkheden biedt om de eerstelijns zorg meer op maat te maken.

Een aantal thema’s komt in verschillende focusgroepen terug. Hier worden die thema’s nogmaals benoemd:

Verschillende groepen hebben verschillende behoeften

Uiteraard verschillen de behoeften van diverse groepen. Zeker wanneer deze groepen worden bekeken in verhouding tot eerstelijns zorg, is dit een belangrijk punt om bewust van te blijven. Lesbische, homo en bi+ mensen komen in veel gevallen zelf tot de conclusie wat hun seksuele oriëntatie is. Mogelijk hebben ze in verband met hun seksuele oriëntatie een zorgbehoefte op het psychosociale vlak. Ook trans mensen komen vaak zelf tot de ontdekking dat ze trans zijn. De eerstelijns zorg vormt voor hen een poortwachter tot de transgenderzorg die ze nodig hebben. Die poortwachtersfunctie is er niet voor LHB personen. Intersekse mensen zijn afhankelijk van de zorg omdat zij in veel gevallen een bepaalde diagnose krijgen en eventueel behandeling nodig hebben. Hier is een belangrijk verschil met mensen die LHBT zijn.

Afhankelijk van de groep (of groepen) waartoe iemand behoort, is de behoefte aan eerstelijns zorg verschillend.

Passende zorg krijgen is een kwestie van geluk

Om als LHBTI persoon passende zorg te krijgen, moet je geluk hebben en ‘toevallig’ bij de juiste zorgprofessional terecht komen. Dit is een zorgprofessional die onder andere:

- kennis van zaken heeft;
- een open houding heeft;
- interesse toont;
- vertrouwt op het oordeel van de patiënt;
- de patiënt serieus neemt;
- de juiste vragen stelt.

Er zijn zorgprofessionals die aan deze punten voldoen en passende zorg bieden voor LHBTI personen. Er zijn ook veel zorgprofessionals die dat niet doen. Of je passende zorg krijgt mag geen kwestie van geluk zijn.

‘Anders zijn’ is een fundamenteel thema

Als LHBTI persoon wijken je sekse, gender of seksuele oriëntatie af van de algemeen geldende normen. Dit anders zijn kan een belangrijk en fundamenteel thema zijn voor LHBTI personen, die continu te maken krijgen met onder andere heteronormen en binaire man/vrouw normen. Openlijk jezelf zijn is ook anno 2020 niet vanzelfsprekend voor LHBTI personen. Dit geldt zowel voor contacten met zorgprofessionals, als voor contacten binnen andere leefgebieden. Dit kan op veel verschillende manieren van invloed zijn op de gezondheid van LHBTI personen.

Assertiviteit is nodig om passende zorg te krijgen

Voor iedereen die ‘toevallig geen geluk’ heeft, is assertiviteit cruciaal om toch passende zorg te krijgen. Mensen moeten voor zichzelf opkomen en passende zorg eisen. In dit document zijn veel voorbeelden te vinden van momenten waarop dit gebeurt; de bi+ vrouw die niet accepteert dat ze moet scheiden van haar man om met haar vriendin samen te zijn, de trans man die van huisarts wisselt om een juiste doorverwijzing naar transgenderzorg te krijgen. Over het algemeen zijn mensen het er over eens dat er een bepaald deel aan verantwoordelijkheid bij

een patiënt zelf ligt; het is aan jou zelf om een zorgvraag te stellen. Tegelijkertijd mag niet de verantwoordelijkheid voor passende zorg bij de patiënt liggen. Die verantwoordelijkheid ligt bij de zorgprofessional, maar wordt op dit moment nog niet goed gepakt.

Patiënten worden tot expert gemaakt

Patiënt worden in de rol van expert gezet door een gebrek aan kennis bij de professional. Patiënten moeten bijvoorbeeld zelf uitzoeken waar ze naar moeten worden doorverwezen en moeten verwijsbrieven invullen. Psychologen geven aan dat ze wel kunnen luisteren met een open blik, maar geen kennis hebben over diversiteit. Hierdoor kan geen passende zorg gegeven worden.

Kennis en sensitiviteit ontbreken te vaak

Er is behoefte aan meer basiskennis bij zorgprofessionals. De basiskennis op veel verschillende vlakken ontbreekt. Deelnemers uit de focusgroepen zijn zich er van bewust dat niet iedere huisarts specialist kan zijn op ieder vlak. Wat wel cruciaal is, is een basiskennis over diversiteit en kennis over doorverwijsmogelijkheden.

Naast de behoefte aan kennis is er een behoefte aan meer sensitiviteit op het gebied van sekse, gender en seksuele diversiteit, maar ook op het gebied van culturele diversiteit. Hier is een belangrijk verschil tussen zorgprofessionals in de Randstad en daarbuiten.

Kennis en sensitiviteit zouden onderdeel moeten zijn van de opleiding van iedere zorgprofessional. Daarnaast moet bij- en nascholing op dit vlak zijn. Kennis en sensitiviteit zou geen optie moeten zijn, maar een vereiste om zorgprofessional te kunnen worden én blijven.

Een mooie samenvatting van dit document wordt gevormd door deze quote:

“Veel professionals voelen een soort ongemak. Dat eigen ongemak is echt belangrijk om aan te pakken. Een witte huisarts kan zich ongemakkelijk voelen bij mensen van kleur, en een hetero huisarts kan ongemak voelen bij LHBTI personen. Het moet gewoon niet van toevalligheden afhangen of je goede zorg krijgt. Als je die kennis en gemakkelijker niet hebt, dat geeft dan niet, maar ga er dan voor zorgen dat je het krijgt. Ga het inkopen, volg cursussen. Die sensitiviteit komt niet in een dag, maar gun jezelf het proces. Het mag niet vrijblijvend zijn.” (Novan)

9. Aanbevelingen

Op basis van de focusgroepen zijn een aantal aanbevelingen te formuleren. Sommigen gaan specifiek over een bepaalde groep mensen, en sommigen zijn ten behoeve van de gehele groep van LHBTI mensen. Op basis van de analyses van de gesprekken worden aanvullende aanbevelingen gedaan. Sommige van deze aanbevelingen worden al aangepakt door de Alliantie Gezondheidszorg op Maat. Omdat ze tijdens de focusgroepen benoemd werden, zijn ze toch opgenomen in de lijst.

1. Verplichte bij- en nascholing

In zowel zorgopleidingen als in bij- en nascholingen van eerstelijns zorgprofessionals is meer aandacht nodig voor sensitiviteit op het gebied van sekse, gender en seksuele oriëntatie, maar ook op het gebied van cultuur. Het hoort in de basisopleiding of in een verplichte nascholing thuis, zodat het niet vrijblijvend is of afhankelijk van de intrinsieke motivatie van een zorgprofessional.

2. Richtlijnen & standaarden over diversiteit

Ontwikkel in samenwerking met instanties als het Nederlands Huisartsen Genootschap standaarden of richtingen voor huisartsen en andere eerstelijns zorgprofessionals waarin ze kennis opdoen over LHBTI personen. Ontwikkel verschillende richtlijnen op seksuele diversiteit, seksediversiteit en genderdiversiteit.

3. GSA's & Paarse Vrijdag in jeugdzorg

Tallose scholen in het voortgezet onderwijs hebben een Gender & Sexuality Alliance. Daar wordt onder andere ieder jaar de Paarse Vrijdag georganiseerd in december. Investeer in GSA's in de jeugdzorg, zodat LHBTI jongeren elkaar kunnen vinden en dat sekse, gender en seksuele diversiteit meer aandacht krijgt onder zorgprofessionals. Een aanvullende mogelijkheid is om in de huidige campagne voor Paarse Vrijdag en GSA's (op het voortgezet onderwijs) aandacht te schenken aan jeugdzorg, gezien (bijna) alle jongeren die te maken krijgen met jeugdzorg ook op het voortgezet onderwijs zitten.

4. Keurmerk LHBTI sensitiviteit

Zorginstellingen voor ouderen kunnen het keurmerk de Roze Loper krijgen. Voor zorginstellingen die niet specifiek op ouderen gericht zijn, is geen alternatief beschikbaar. Ontwikkel een keurmerk/sticker/signaal dat een zorginstelling LHBTI sensitief is, dat door alle soorten zorginstellingen (en daarbuiten?) ingezet kan worden.

5. E-learning trans bij de huisarts

Er is een e-learning Jong & Transgender. Zorg dat er een variant komt voor huisartsen, waarin onder andere de volgende vragen beantwoord worden: Wat moet je weten als huisarts? Welke formulieren heb je nodig? Hoe moet je ze invullen? Wat moet je weten over de injecties? Wat kan er spelen? Hoe spreek je iemand aan? Blijf creatief in de vorm van laagdrempelige interventies.

6. Verkort wachtlijsten transgenderzorg

Huisartsen kunnen een belangrijke rol spelen in het verkorten van wachtlijsten (en bieden van lokale zorg), als zij in staat zijn om adequate hormoonbehandeling aan te bieden. Hier moet op worden geïnvesteerd. Breng in kaart en maak bekend welke huisartsen goed zijn in het bieden van hormoonbehandeling. Dit geeft trans personen meer regie over hun behandeling.

7. Workshop hormoonbehandeling

Een workshop voor trans mannen die spuiten met een verpleegkundige er bij kan helpen, zodat trans mannen zelf hun hormonen kunnen toedienen. Hierdoor ze leren hoe ze het zelf moeten doen. Dit geeft trans personen meer regie over hun behandeling.

8. Bijsluiters medicatie

Zorg ervoor dat in de bijsluiters van reguliere medicatie informatie opgenomen wordt over bijwerkingen bij trans en intersekse personen. Dit kan direct breder getrokken worden, door ook de bijwerkingen voor vrouwen

in de overgang te includeren. Er is vaak informatie voor zwangere vrouwen, maar niet voor andere variaties in hormoonlevels.

9. Poortwachtersfunctie aanpakken

Huisartsen hebben als poortwachter voor een doorverwijzing naar specialistische transgenderzorg veel invloed. Wanneer een huisarts weinig adequate kennis heeft of gewoonweg niet wil meewerken, dan ondervindt een trans patiënt hier veel hinder van, terwijl het soms niet goed mogelijk is om van huisarts te veranderen. Informatie aan trans patiënten wat op zulke momenten kan helpen, kan nuttig zijn. Een overkoepelende organisatie zou druk moeten uitoefenen wanneer medewerking aan transgenderzorg wordt geweigerd door huisartsen.

Dit project bestaat dankzij alle mensen die betrokken waren bij de organisatie van de focusgroepen, en dankzij alle mensen die hun verhalen wilden delen. Grote dank voor jullie inzet, openheid en ideeën! Dank aan samenwerkingspartners Bi+ Nederland, GSA Netwerk, NNID, Respect2Love en TNN. Dank aan Jantine van Lisdonk voor het meelezen en het ondersteunen van het schrijfproces. Dank aan Sam, Lila, Indra, Novan, Romano, Asha, Laetitia, Pieter, Nicky, Johan, Agnes, Ellen, Camal, Sofia, Pieter, Hans, Laura, Wim, Lukas, Yasmin, Mike, Thomas, Olivia, Robin, Claire, Jesse, Nora voor het deelnemen aan de focusgroepen.

10. Referenties

Van Beusekom, G. & Kuyper, L. (2018). LHBT-monitor 2018. De leefsituatie van lesbische, homoseksuele, biseksuele en transgender personen in Nederland. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Wielinga, G. (2019). Bij de huisarts. Intern document Alliantie Gezondheidszorg op Maat.


Website Bi+ Nederland, www.biplus.nl

Website Komt een Mens bij de Dokter, www.komteenmensbijdedokter.nl

Website NNID, www.seksediversiteit.nl

Website Respect2Love, www.respect2love.nl

Website TNN, www.transgendernetwerk.nl



We maken
van diversiteit de norm
in de spreekkamer.