

VISIEDOCUMENT ALLIANTIE GEZONDHEIDSZORG OP MAAT

Voor gezondheidsonderzoek dat rekening houdt met
diversiteit in sekse, gender en seksuele oriëntatie

**ALLIANTIE
GEZONDHEIDSZORG
OP
MAAT.**

INHOUDSOPGAVE

Iedere patiënt en cliënt is anders	3
Op weg naar een gezondheidszorg op maat	3
Doel visiedocument	4
Verschillen doen ertoe	4
Sekse- en genderdiversiteit	6
Seksuele diversiteit	7
Wat er moet gebeuren	20

IEDERE PATIËNT EN CLIËNT IS ANDERS

In de spreekkamer is de witte, hetero (cis*) man van middelbare leeftijd nog vaak de – onbewuste – norm voor hoe patiënten en cliënten worden behandeld. Dit komt doordat er van oudsher in gezondheidsonderzoek vooral gebruik is gemaakt van mannelijke proefdieren en –personen, of doordat er in onderzoek geen duidelijk onderscheid is gemaakt tussen *seks*, *gender*, *seksuele oriëntatie* en andere diversiteitsaspecten.^{1,2} Hierdoor is er een achterstand ontstaan in medische kennis over gezondheid in relatie tot deze onderwerpen. Anno 2022 mist in de gezondheidszorg nog kennis over verschillen tussen zorgvragers of wordt bestaande kennis onvoldoende toegepast. Daarnaast is er sprake van bias – uitgaan van de norm of onbewuste vooroordelen – in de bejegening en behandeling van patiënten of cliënten, en van handelingsverlegenheid.

Door een kennisachterstand en blinde vlekken in de gezondheidszorg heeft niet iedereen dezelfde kansen op het krijgen van goede zorg. Dit vormt vooral een probleem voor mensen die niet tot de norm behoren behoren, bijvoorbeeld met betrekking tot hun seks, gender en/of seksuele oriëntatie. Zo vertonen vrouwen bij een hartinfarct vaak andere symptomen dan mannen, die minder vaak herkend worden³ en is de sterfte aan een hartinfarct bij vrouwen hoger dan bij mannen.⁴ Ook worden gedragsstoornissen als ADHD of een autismespectrumstoornis bij vrouwen gemiddeld later herkend dan bij mannen, omdat zij dit vaak anders uiten dan mannen.^{5,6} Cyclus- en hormoongerelateerde aandoeningen – zoals endometriose of PCOS – worden vaak niet tijdig herkend of behandeld, omdat symptomen niet worden herkend of diagnosemethoden niet optimaal zijn.^{7,8}

Naast gemiste klachten, zien we ook verschillen in de mate waarin bepaalde klachten voorkomen, waarbij iemands maatschappelijke positie en factoren als minderheidsstress een rol kunnen spelen. Zo tonen cijfers aan dat lesbische vrouwen, homoseksuele mannen en vooral biseksuele mensen vaker psychische klachten ervaren, komt depressie vaker voor bij LHBT personen^{9,10}, worden depressies bij mannen vaker gemist¹¹ en zijn suïcidecijfers onder LHBT personen nog altijd hoger dan onder de algemene bevolking.¹² Er bestaat bij (eerstelijns) zorgverleners nog een kennisbrek over deze gezondheidsverschillen en de factoren die deze veroorzaken of die hieraan bijdragen.

Daarnaast is er ook een kennisachterstand bij zorgverleners over de kwesties die *interseks* en *transgender* personen ervaren, waardoor zij ongewenste of onnodige zorg ontvangen, niet altijd juist of tijdig worden doorverwezen en een gebrek aan psychosociale ondersteuning ervaren.

Door een gebrek aan of onvoldoende toepassing van adequate kennis over relevante verschillen, onbewuste vooroordelen en handelingsverlegenheid, missen zorgprofessionals soms essentiële signalen en bieden daardoor minder passende of goede zorg. Ook is de patiënt/cliënt zelf zich niet altijd bewust van de invloed van bestaande normen of blinde vlekken, waardoor de geboden gezondheidszorg mogelijk niet op maat is. Dit vormt een risico voor de gezondheid, en het welzijn in het algemeen: passende zorg is inclusieve zorg en daarmee dus gezondheidszorg op maat.

Op weg naar een gezondheidszorg op maat

Om een aanzet te geven tot gezondheidszorg op maat is eerder door de Alliantie Gender & Gezondheid (2012–2017) ingezet op een gendersensitieve gezondheidszorg. Het ontwikkelen van een kennisagenda – waarin bewezen en mogelijke seks- en genderverschillen zijn gebundeld en blinde vlekken in bestaande kennis zijn geïdentificeerd – leidde in 2016 tot de start van het Kennisprogramma Gender en Gezondheid bij ZonMw. Binnen dit programma is een eerste aanzet gemaakt voor meer onderzoek naar seks- en genderverschillen binnen diverse aandoeningen en vakgebieden. Daarmee is het Kennisprogramma Gender en Gezondheid een belangrijke eerste stap naar kwaliteitszorg voor iedereen.

Het Kennisprogramma onderzoekt echter nog niet het volledige spectrum van seks- en genderdiversiteit (interseks en transgender personen worden nog niet in onderzoek meegenomen) en heeft nog geen specifieke aandacht voor seksuele diversiteit. Terwijl ook deze vormen van diversiteit een belangrijke invloed op het gebied van gezondheid en ziekte – zowel op biologisch, psychisch, sociaal en cultureel niveau – kunnen hebben.

Om deze reden is in 2018 de Alliantie Gezondheidszorg op Maat opgericht, bestaande uit WOMEN Inc., Rutgers en COC Nederland. De Alliantie Gezondheidszorg op Maat maakt het publiek, de zorgsector en de overheid bewust van de rol die seks, gender, seksuele oriëntatie en levensloop spelen bij aandoeningen en de behandeling ervan. Het doel van de alliantie is om uiteindelijk te komen tot een inclusieve zorg. Dit is zorg die rekening houdt met de unieke zorgvrager: de patiënt/cliënt wordt gezien als mens en in zorg, preventie, diagnose en/of behandeling wordt rekening gehouden met de aspecten die hem/haar/hun uniek maken.

*'cis' verwijst in dit verband naar iemand die niet transgender is: de genderidentiteit komt overeen met het bij geboorte toegekende geslacht.

Doel visiedocument

De Alliantie Gezondheidszorg op Maat richt zich op de bevordering en ondersteuning van zorg die rekening houdt met diversiteit in sekse, gender en seksuele oriëntatie langs drie veranderpaden: kennis maken, kennis overdragen en kennis borgen. Naar aanleiding van het veranderpad kennis maken, is dit visiedocument opgesteld.

Het doel van dit visiedocument is driedelig:

1. Een overzicht bieden van de huidige kennis over gezondheid, gezondheidsverschillen en specifieke gezondheidskwesties met betrekking tot sekse, gender en seksuele oriëntatie, en daardoor inzicht geven in actuele kennislacunes en onderzoeksvragen binnen de gezondheidszorg.
2. Advies geven over de focus en invulling van onderzoeksprogrammering op het terrein van sekse, gender en seksuele oriëntatie in relatie tot gezondheid en zorg, met aandacht voor het levensloop perspectief.
3. Inzicht geven in het verschil tussen sekse, gender en seksuele oriëntatie, de verschillende belevingen en uitingsvormen hiervan, en de invloed die dit kan hebben op de behoefte aan passende zorg.

VERSCHILLEN DOEN ERTOE

Om te komen tot een gezondheidszorg op maat, is het nodig zorg te bieden die sensitief is voor relevante verschillen op basis van sekse, gender en seksuele oriëntatie en die vrij is van onbewuste vooroordelen. Een zorg die sensitief is voor deze verschillen, is uiteindelijk van betere kwaliteit voor iedereen: of je nu vrouw, man, beiden, of geen van beiden bent – of het niet zeker weet. En of je je nu seksueel en/of romantisch aangetrokken voelt tot iedereen, tot een bepaalde groep of tot helemaal niemand. Dit komt omdat een focus op relevante verschillen – en dus op de unieke patiënt – op twee manieren nieuwe kennis kan opleveren: het levert kennis op over groepen die afwijken van de norm en, door verschillen in kaart te brengen, leren we mogelijk ook nieuwe dingen over de bestaande norm. Want ook bij witte, hetero, cis mannen blijven gezondheidsgebieden soms onderbelicht. In de spreekkamer wordt zo 'verschil de nieuwe norm' en ontvangt iedereen passende zorg.

Om bewust om te kunnen gaan met diversiteitsaspecten als sekse, gender en seksuele oriëntatie is het belangrijk om goede kennis te hebben over deze verschillende begrippen en de verschillen die tot dusver bekend zijn in relatie tot gezondheid. Zo ontstaan gelijke kansen op goede zorg en wordt gelijkwaardigheid gerealiseerd.

Sekse- en genderdiversiteit

Binnen de Alliantie Gezondheidszorg op Maat onderscheiden wij diversiteit in sekse en gender. Hier lichten wij toe wat hieronder wordt verstaan en wat de verschillen zijn.

Seksediversiteit is het uitgangspunt dat sekse een spectrum is met oneindig veel gelijkwaardige variaties, variaties in man, variaties in vrouw en variaties die niet binnen de hokjes man of vrouw passen. Iemands sekse wordt bepaald door geslachtskenmerken: lichamelijke (zichtbaar en niet zichtbare) kenmerken waarmee je wordt geboren of die je later ontwikkelt, zoals genitalia, lichaamsvormen (lichaamsbouw, vetverdeling en borstklierontwikkeling), stemhoogte, lichaamsbehaarung, hormonen en chromosomen. In dit document komen de termen intersekse en DSD voorbij. 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 maatschappij die hanteert. Het is een variatie op de normen die gelden voor de mannelijke of vrouwelijke sekse. De norm voor 'man' is XY-chromosomen, penis, testes, testosteron en een bepaalde lichaamsbouw, terwijl de norm voor 'vrouw' uitgaat van XX-chromosomen, vagina, eierstokken en baarmoeder, oestrogeen en een andere lichaamsbouw. Toch worden er meisjes geboren met XY-chromosomen en jongens met XX-chromosomen.¹³ DSD verwijst naar de medische diagnose 'Differences in Sex Development' (DSM, 2013). Hieronder worden 40+ variaties in geslachtskenmerken geschaard, waaronder (C)AIS, Klinefelter, AGS/CAH, MRKH en Turner.¹⁴

Onder **genderdiversiteit** verstaan we de sociale, culturele en psychologische eigenschappen die door een maatschappij worden toegekend aan mensen, waarbij doorgaans het uitgangspunt binair is, namelijk mannen of vrouwen. In werkelijkheid zijn er meer manieren van identificatie mogelijk. Zo zijn er mensen die zich zowel als vrouw en als man, of als geen van beiden identificeren, of die het niet zeker van beiden* identificeren, of die het niet zeker weten, en zijn er verschillen in individuele beleving en invulling. Binnen genderdiversiteit vallen de aspecten genderidentiteit en genderexpressie.

* Dit wordt ook wel aangeduid met 'non-binair'

- **Genderidentiteit** is de diepgevoelde, persoonlijke ervaring van iemands gender. Voorbeelden zijn (cis/trans) man, (cis/trans) vrouw, non-binair (zoals genderfluïde, genderqueer en genderless); deze verschillende identiteiten sluiten elkaar niet uit en kunnen overlappen.
- **Genderexpressie** is de uiterlijke manifestatie van gender. Het gaat hier bijvoorbeeld om kleding, gedrag, haar en stijl van communicatie.

Iemands persoonlijke beleving van sekse, genderidentiteit en genderexpressie kunnen samenvallen, maar dit hoeft niet. Dit is bijvoorbeeld wel het geval wanneer iemand bij de geboorte is geregistreerd als man, zich identificeert als man, en zich – volgens de maatschappij – kleedt en gedraagt als een man. Maar bij transgender personen komt de genderidentiteit niet overeen met de bij de geboorte vastgelegde sekse. Zo kan iemand geslachtskenmerken hebben die er vrouwelijk uitzien en zich toch identificeren als man. Sekse, genderidentiteit en genderexpressie kunnen elk als een continuüm gezien worden en een grote mate van diversiteit laten zien.

- Er zijn in Nederland 17,5 miljoen mensen, waarvan 8,8 miljoen geregistreerd als vrouw en 8,6 miljoen geregistreerd als man¹⁵
- Ongeveer 390.000 personen zijn transgender¹⁶
- Naar schatting hebben 190.000 Nederlanders – 1 op de 90 mensen – een vorm van intersekse¹⁷

Huidige kennis

Uit onderzoek weten we dat er belangrijke verschillen zijn in de gezondheid tussen mensen op basis van hun sekse- en genderdiversiteit. Vrouwen leven bijvoorbeeld over het algemeen in slechtere gezondheid dan mannen. Hoewel zij gemiddeld een hogere levensverwachting hebben – 84 jaar voor vrouwen ten opzichte van 81 jaar voor mannen – ligt het aantal jaren in goede gezondheid gemiddeld 5 jaar lager bij vrouwen¹⁸. Daarnaast is er in Nederland weinig onderzoek gedaan naar de gezondheidservaringen van transgender en intersekse personen, maar weten we uit de praktijk dat er voor deze groep specifieke (gezondheids)kwetsies spelen door een gebrek aan kennis, stigma en handelingsverlegenheid bij zowel zorgverlener als patiënt. Dit kan leiden tot onnodige zorg (overmedicalisering zoals onnodige chirurgische ingrepen) of niet passende zorg.

Verschillen in gezondheid kennen meerdere oorzaken. Allereerst is het mannenlichaam jarenlang als uitgangspunt genomen voor onderzoek. Het gebruik van mannelijke proefpersonen in gezondheidsonderzoek komt voort uit de (onbewuste) verouderde veronderstelling dat resultaten van gezondheidsonderzoek genderneutraal zijn. Daarnaast zijn vrouwen lange tijd buiten medisch onderzoek gelaten, vanwege de mogelijke invloed van hun hormooncyclus en/of de anticonceptie die zij gebruiken op onderzoeksresultaten en de mogelijke impact van onderzoek op een zwangerschap.^{1,19} Mede hierdoor is een achterstand ontstaan in wetenschappelijke kennis en bewustzijn over sekse- en genderverschillen en over aandoeningen die specifiek bij vrouwen, transgender en intersekse personen voorkomen.

Ten tweede is er sprake van gender bias: er bestaan psychologische en sociaal-maatschappelijke factoren die van invloed kunnen zijn op de zorg die mensen ontvangen en daarmee op hun gezondheid. Doordat er in de samenleving op een andere wijze naar mannen en vrouwen, en naar transgender en intersekse personen, wordt gekeken, kan dit (onbewust) leiden tot inadequate behandeling. Zo worden hartklachten bij vrouwen eerder dan bij mannen afgedaan als gevolgen van stress, overgangsklachten of psychische klachten.²⁰ Bij mannen worden depressies vaker gemist, o.a. omdat zij minder snel hulp zoeken en minder ruimte voelen om over emoties te spreken.¹¹ Verder is bekend dat mensen die zich niet uitsluitend man of vrouw voelen of mensen die geboren worden met een lichaam dat niet past binnen de normatieve definities van man en vrouw, aanlopen tegen binair man-vrouw-denken in de zorg. Een voorbeeld is dat oproepen voor bevolkingsonderzoek gericht worden aan geregistreerde vrouwen (baarmoederhalskanker en borstkanker), waardoor sommige transgender en intersekse personen worden gemist. Ook kan het zijn dat anamnese en diagnostiek niet volledig aansluit, wanneer vragen sturend zijn in een richting die niet aansluit bij de geslachtskenmerken en de beleefde gender van een patiënt.

Op het gebied van gender is dankzij de Kennisagenda en het Kennisprogramma Gender en Gezondheid inmiddels duidelijk dat er in ieder geval acht aandoeningen zijn waarbinnen sekse- en genderverschillen een grote rol spelen: 1. hart- en vaatziekten, 2. lichamelijk en psychisch geweld, 3. diabetes, 4. migraine, 5. somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten, 6. psychische en psychiatrische klachten, 7. reuma, en 8. vrouwspecifieke en seksuele klachten. Zo is bekend dat mannen en vrouwen verschillende risicofactoren kunnen hebben voor het ontwikkelen van hart- en vaatziekten en hebben vrouwen soms andere symptomen van een hartinfarct dan mannen, waardoor een hartinfarct bij vrouwen vaker wordt gemist.⁴ Bij andere aandoeningen blijkt de prevalentie hoger bij vrouwen dan bij mannen (migraine, onverklaarde klachten, psychische en psychiatrische klachten)²¹, overlijden er meer vrouwen aan dan mannen (diabetes)²² of worden diagnoses vaker bij vrouwen gemist (reuma, ADHD en autisme)^{23,5,6} of juist bij mannen (depressies).¹¹

Al deze thema's hadden één aspect gemeen: er was nog te weinig kennis over waarom er verschillen optreden in de prevalentie, diagnose en behandeling van mannen en vrouwen. Het Kennisprogramma Gender en Gezondheid is een belangrijke eerste stap geweest in het bundelen en ontwikkelen van meer kennis over deze verschillen in oorzaken, symptomen, diagnosticeren en behandelen.

Ontbrekende kennis

Inmiddels is gebleken dat er blinde vlekken zijn binnen de 8 geïdentificeerde aandoeningen van het Kennisprogramma, maar dat ook buiten deze 8 kennisgebieden nog veel kennis mist over sekse- en genderverschillen en dat de huidige visie op sekse en gender verbreding verdient.

Zo zien we dat er ook sekse- en genderverschillen optreden bij o.a. darm-, nier- en hersenaandoeningen (zoals alzheimer), epilepsie, long- en spierziekten en bij thema's als seksuele gezondheid. Bovendien vragen een aantal eerder uitgelichte thema's om verdieping, namelijk vrouwspecifieke aandoeningen en sekse- en genderverschillen binnen de geestelijke gezondheidszorg. Bij vrouwspecifieke aandoeningen valt op dat er weinig onderzoeksaanvragen zijn geweest binnen het Kennisprogramma Gender & Gezondheid, en dat de meeste onderzoeken zich richten op gezondheidsproblemen rondom zwangerschap. Belangrijke thema's zoals menstruatie- en overgangsklachten en gynaecologische aandoeningen als PCOS, endometriose en vleesbomen, blijven daardoor onderbelicht. Dit terwijl deze klachten bij vrouwen al onvoldoende worden herkend en serieus worden genomen, omdat een zekere mate van ongemak 'er nu eenmaal bij zou horen'. Verder komen meerdere signalen uit de maatschappij dat betere zorg nodig is voor mentale aandoeningen waarbij gender een rol speelt, zoals eetstoornissen bij vrouwen en psychische problemen en verslaving bij mannen.

Daarnaast is er nog een groot gebrek aan kennis over de gewenste zorg voor intersekse en transgender personen. Zo geven intersekse personen aan dat er sprake is van overmedicalisering - (ouders van) intersekse personen hebben vaak te maken (gehad) met onnodige medicalisering en behandeling van de variatie in geslachtskenmerken -, en het ontbreekt nog aan aandacht voor psychosociale aspecten en de individuele impact van intersekse ervaringen op iemands leven.²⁴ Hierdoor wordt er nu op basis van ontoereikende kennis wel vaak overgegaan tot behandeling. Liever zien belangenbehartigers dat er kennis gegenereerd wordt over wat de gevolgen zijn als er niet behandeld wordt, zodat de keuze in zorg voor de patiënt groter en passender wordt.

De zorg voor transgender personen kent in Nederland lange wachtlijsten en er zijn nog steeds te weinig plekken waar zij zorg kunnen ontvangen.²⁵ Trans personen in Nederland krijgen soms te maken met wachttijden van langer dan drie jaar.²⁶ Pas dan start het traject waarin iemand kan kiezen om (gedeeltelijk) in transitie te gaan. Dit heeft grote gevolgen: jongeren kopen soms zelf online medicatie om een transitie te starten en het wachten leidt in veel gevallen tot ernstige psychische problemen of de verergering van bestaande problemen. Tegelijkertijd geldt voor zowel transgender als intersekse personen dat onvoldoende bekend is welke effecten (voorgeschreven) hormoonbehandelingen hebben op hun gezondheid op lange termijn.

Uit onderzoek blijkt verder dat intersekse en transgender personen vaak psychische problemen ervaren, waaronder eenzaamheid en suïcidegedachten.^{27,28} Bij intersekse personen kan dit samenhangen met onder andere uitsluiting door de maatschappij, slechte ervaringen met medische behandelingen in het verleden, (on)tevredenheid met zorg, schaamte, een negatief lichaamsbeeld en (verwachte) ervaringen met stigma.²⁹ Bij transgender personen kunnen mentale problemen samenhangen met de fase van transitie, (zelf)acceptatie, (verwachte) ervaringen met stigma, negatieve reacties en sociaal economische status.³⁰

Gebrek aan passende zorg

Naast lichamelijke en mentale verschillen waar meer kennis over nodig is, zien we ook verschillen in ervaringen met zorg. Een eerste verkennende peiling onder een groep zorgvragers (N=998) geeft de indicatie dat 22% van de vrouwen het idee heeft dat er een verkeerde diagnose is vastgesteld of gemist door de huisarts.³¹ Dat is 2 keer zo vaak als bij mannen. Ook geeft deze verkennende peiling een eerste indicatie dat transgender en intersekse personen minder tevreden zijn met zorg, ten opzichte van cisgender hetero personen, en vaker vooroordelen ervaren. Er zijn meer omvangrijke peilingen nodig om een goed beeld te krijgen van welke zorgvragen er precies blijven liggen.

Kennislacunes

- Er is vervolgonderzoek nodig naar sekse- en genderverschillen binnen de aandoeningen die onderdeel zijn van het Kennisprogramma Gender en Gezondheid en verdieping m.b.t. de kennis over cyclus- en hormoongerelateerde aandoeningen en sekse- en genderverschillen binnen de geestelijke gezondheidszorg.
- Er is een gebrek aan kennis over sekse- en genderverschillen binnen aandoeningen die niet onder het Kennisprogramma Gender en Gezondheid vallen (bijv. darm-, hersen- en nieraandoeningen, long- en spierziekten, seksuele gezondheid).
- Er is aanvullend onderzoek nodig naar de ervaringen en zorgvragen van intersekse en transgender personen, zodat een weloverwogen keuze gemaakt kan worden voor passende zorg (in relatie tot bijv. (hormoon) behandelingen en chirurgische ingrepen).
- Er is aanvullend onderzoek nodig naar psychische problemen bij intersekse en transgender personen en omgevingsfactoren die hierbij een rol kunnen spelen.
- Er is aanvullend onderzoek nodig naar de organisatie van zorg: wat is beschikbare en gewenste zorg, welke bias en bejegening bestaat binnen de zorg, welk hulpzoekgedrag tonen mensen en welke invloed heeft de huidige organisatie van zorg op hun gezondheid?

Seksuele diversiteit

Naast een zorg die sensitief is voor sekse- en genderdiversiteit, is het nodig dat de zorg sensitief wordt voor seksuele diversiteit. Onder seksuele diversiteit worden de uiteenlopende vormen waarmee mensen uiting geven aan hun seksualiteit in gedrag, sociale contacten en leefwijzen verstaan. In onze alliantie verwijst seksuele diversiteit naar diversiteit in seksuele oriëntaties, zoals hetero-, homo-, bi-, a- en panseksualiteit.

- **Seksuele oriëntatie** is iemands capaciteit om zich seksueel en/of romantisch aangetrokken te voelen tot één of meerdere genders en daar romantische en/of seksuele relaties mee te kunnen hebben. Individuele dimensies die doorgaans worden onderscheiden zijn aantrekking, relaties, seksueel gedrag en zelfbenoeming. De ervaringen in aantrekking, seksuele relaties, gedrag en zelfbenoeming kunnen voor iemand samenvallen, maar dat hoeft niet. Ervaringen kunnen ook veranderen. Een seksuele oriëntatie kan zich manifesteren vanaf het begin van de adolescentie, maar kan zich ook op veel latere leeftijd voor het eerst openbaren, of gedurende de levensloop veranderen.

- Naar schatting is 4 tot 6% van de Nederlanders lesbisch, homo- of biseksueel.¹⁰
- Er zijn ongeveer 225.000 mannen met een homoseksuele aantrekking en 375.000 mannen met een (enigszins) biseksuele aantrekking.
- Er zijn ongeveer 150.000 vrouwen met een lesbische aantrekking en 675.000 vrouwen met een (enigszins) biseksuele aantrekking.
- 92% van de mannen en 88% van de vrouwen voelt zich alleen aangetrokken tot personen van het andere geslacht.³²

Huidige kennis

Uit onderzoek blijkt dat seksuele oriëntatie een factor kan zijn in verschillen in de gezondheid van mensen, vooral met betrekking tot mentale gezondheid.¹⁰ Eén van de oorzaken voor verschillen in mentale gezondheid is *minority stress* of minderheidsstress. Het gaat hierbij om stress die wordt veroorzaakt doordat iemand tot een minderheid behoort, in dit geval mensen die niet heteroseksueel zijn. Minderheidsstress is gebaseerd op het feit dat heteroseksualiteit de norm is en zij van die norm afwijken, en deze stress komt bovenop de gemiddelde stress die mensen ervaren. Zo heeft eerder onderzoek onder LHB jongeren uitgewezen dat zij relatief vaak last hebben van psycho-somatische klachten als hoofdpijn, maagpijn, rugpijn, irritaties, zenuwachtigheid, slaapproblemen en duizeligheid.⁹ Ook is naar voren gekomen dat LHB jongeren vaker roken, drinken en blowen dan hetero jongeren. Daarnaast is 38% van de LHB scholieren minstens wekelijks ongelukkig. Dit percentage is aanzienlijk hoger in vergelijking met heteroseksuele scholieren: van hen is ongeveer 1 op de 10 (11%) minstens wekelijks ongelukkig. In totaal heeft meer dan de helft van de LHB scholieren psychische of gedragsproblemen. Oorzaken voor dit verschil

zijn onder andere dat LHB jongeren minder thuis, bij vrienden of op school met hun problemen terecht kunnen. Het is onduidelijk in hoeverre dit ook een rol speelt in latere levensperioden. Er is bekend dat bij oudere LHB personen het mantelzorgnetwerk vaker bestaat uit gekozen familie en vrienden, en minder vaak uit kinderen en biologische familie. LHB 55-plussers verwachten dat hun mantelzorgnetwerk goed zal functioneren, maar of dit daadwerkelijk zo is, is onbekend.³³

Vooraf de verschillen tussen LHB personen en hun heteroseksuele leeftijdsgenoten met betrekking tot suïcidaliteit zijn groot. Het percentage LHB jongeren dat hier wel eens aan heeft gedacht, ligt ruim twee keer zo hoog als bij hetero jongeren, en het percentage LHB jongeren dat minstens één suïcidepoging heeft gedaan, ligt met 9% ruim vier keer zo hoog. Het hogere percentage houdt verband met de hogere mate van gender non-conformiteit onder LHB jongeren, meer psychische klachten en het gegeven dat zij minder vaak bij beide ouders wonen.⁹ Verschil in suïcidaliteit speelt ook op oudere leeftijd: LHB 55-plussers hebben vaker ooit serieus aan suïcide gedacht (30%) dan heteroseksuele 55-plussers (22%). 7% van de LHB 55-plussers en 3% van de heteroseksuele 55-plussers heeft ooit een suïcidepoging gedaan.³³ Over andere leeftijdsgroepen zijn helaas geen cijfers bekend en daar is dus meer onderzoek naar nodig.

Met betrekking tot werkgerelateerde gezondheidsklachten, blijkt dat LHB 55-plussers vaker arbeidsongeschikt zijn dan hetero personen.³³ Van de LHB werknemers ervaren biseksuele personen het meest conflicten en ongewenst gedrag op het werk en ze hebben vaker last van burn-outklachten.³⁴

Als het gaat over seksuele gezondheid, kregen homo- en biseksuele mannen meer dan heteroseksuele mannen ooit te maken met seksueel geweld (respectievelijk 25% en 14% t.o.v. 5%) en een soa (respectievelijk 22% en 17% t.o.v. 5%). Bij lesbische en biseksuele vrouwen heeft 27% en 52% ooit seksueel geweld meegemaakt, tegenover 21% van de heteroseksuele vrouwen.³⁵

Ontbrekende kennis

Ondanks dat er al enige kennis bestaat over de verschillen in gezondheid van mensen in relatie tot hun seksuele oriëntatie, mist er nog veel kennis over deze groep. Zo is veel onderzoek voornamelijk onder jongeren of ouderen uitgevoerd, maar weten we weinig over andere leeftijdsgroepen. Daarnaast zijn de oorzaken voor de verschillen tussen LHB personen en heteroseksuele personen niet altijd duidelijk: minderheidsstress kan een verklaring bieden, maar in hoeverre dit alle verschillen verklaart is nog onduidelijk. Bovendien is nog er weinig specifiek onderzoek gedaan naar de gezondheid per groep: er wordt vooral onderzoek gedaan naar LHB personen als een groep, maar er wordt weinig onderscheid gemaakt tussen de gezondheid van lesbische vrouwen, homoseksuele mannen en biseksuele personen. Tenslotte is er nog weinig onderzoek gedaan naar mogelijke verschillen in lichamelijke gezondheid, ook in relatie tot mentale verschillen en het ervaren van minderheidsstress.

Daarbij valt op dat over bepaalde onderwerpen wel internationale resultaten beschikbaar zijn, maar Nederlands onderzoek ontbreekt. Zo komt in buitenlands onderzoek naar voren dat lesbische en biseksuele vrouwen een hogere kans hebben op baarmoederhalskanker, en dat PCOS vaker voor zou komen bij lesbische vrouwen in vergelijking met heteroseksuele vrouwen.³⁶ De verwachting is dat dit onder andere komt doordat zij minder gebruik maken van en minder vaak worden doorverwezen voor uitstrijkjes van de baarmoederhals in het kader van bevolkingsonderzoek, waardoor mogelijke afwijkingen minder snel worden herkend. Vrouwen die seks hebben met vrouwen denken vaak dat ze minder risico lopen. Toch kan de prevalentie van HPV bij vrouwen die seks hebben met vrouwen oplopen tot 19%.³⁷ Hetzelfde geldt voor het voorkomen van anale kanker bij homo- en biseksuele mannen: uit Europees onderzoek blijkt dat dit twee keer vaker bij hen wordt gediagnosticeerd dan bij heteroseksuele mannen.³⁶

Gebrek aan passende zorg

Naast de noodzaak voor meer kennis over lichamelijke en mentale verschillen op het gebied van seksuele diversiteit, zien we ook hier verschillen in ervaringen met zorg. Zo geeft een verkennende peiling aan dat 17% van de LHB personen zich onbegrepen voelt door hun huisarts en geeft 13% van de LHB personen aan dat zij niet de zorg of ondersteuning krijgen die ze wensen.³¹

Naast minderheidsstress, bestaat er nog een andere maatschappelijke ontwikkeling die de ervaring met zorg beïnvloedt, namelijk de bestaande heteronormativiteit. Heteronormativiteit houdt in dat in de Nederlandse samenleving heteroseksualiteit de norm is. Mensen die niet binnen de kaders van heteronormativiteit vallen, kunnen te maken krijgen met uitsluiting, marginalisering en negativiteit, en tevens met zorg die impliciet of expliciet is gebaseerd op de handhaving van de norm van heteroseksualiteit. Een voorbeeld van heteronormatieve

zorg is dat gezondheidsprofessionals en -organisaties ervan uitgaan dat cliënten heteroseksueel zijn. Dit kan negatieve gevolgen hebben voor de toegang tot zorg, bejegening, diagnostiek en behandeling. Een vorm van heteronormativiteit is ook het ontbreken van aandacht en kennis bij artsen voor het belang van seksuele oriëntatie bij gezondheid en gezondheidsproblemen.³⁶

Kennislacunes

- Er is (meer) onderzoek nodig naar somatische aandoeningen bij lesbische vrouwen, homoseksuele mannen en biseksuele personen, in relatie tot factoren als stigma en mentale gesteldheid.
- Er is meer onderzoek nodig naar psychische problemen bij lesbische vrouwen, homoseksuele mannen en biseksuele personen, waarbij ook specifiek onderscheid wordt gemaakt tussen deze groepen.
- Er is meer onderzoek nodig naar cyclus- en hormoongerelateerde aandoeningen en naar seksuele gezondheid bij lesbische vrouwen, homoseksuele mannen en biseksuele personen.
- Er is meer kennis nodig over de invloed van omgevingsfactoren op (zelf)acceptatie, openheid en mentale gesteldheid van lesbische vrouwen, homoseksuele mannen en biseksuele personen, zoals minderheidsstress, stigma, discriminatie en/of uitsluiting.
- Er is meer onderzoek nodig naar beschikbare en gewenste zorg - en de bestaande *bias* en bejegening binnen de huidige zorg - voor lesbische vrouwen, homoseksuele mannen en biseksuele personen en de invloed ervan op hun gezondheid.

WAT ER MOET GEBEUREN

Met de start van het Kennisprogramma Gender en Gezondheid zijn belangrijke stappen gemaakt richting een gezondheidszorg op maat. Doel van dit kennisprogramma is om 'de kennisachterstand over man-vrouwverschillen in gezondheid en zorg te verkleinen, om zo passende kwalitatieve zorg voor iedereen te realiseren en de gezondheidsverschillen tussen mannen en vrouwen te verminderen'. Het kennisprogramma heeft geleid tot belangrijke nieuwe inzichten op het gebied van gender en gezondheid, zowel door het samenbrengen van bestaande kennis, als door de ontwikkeling van nieuwe kennis, en de vertaling van kennis naar de zorgpraktijk, onderwijs en richtlijnen.

Maar daarmee zijn we er nog niet. Om te komen tot een gezondheidszorg op maat met kwaliteitszorg voor iedereen, heeft de Alliantie Gezondheidszorg op Maat het initiatief genomen tot de samenstelling van dit visiedocument. Dit document geeft een beknopt overzicht van de bestaande kennis over gezondheidsverschillen vanuit een bredere visie op diversiteit in sekse, gender en seksuele oriëntatie. Tevens maakt het inzichtelijk welke kennislacunes er op dit moment nog binnen deze gebieden zijn. Daarmee biedt dit document focus en invulling voor onderzoeksprogrammering op het gebied van sekse, gender en seksuele oriëntatie en handvatten voor gender- en LHBTI-mainstreaming in bestaande onderzoeksprogramma's.

Concreet betreft het de volgende aanbevelingen:

1. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en relevante (kennis)instituten zoals ZonMw, Trimbos en Rathenau Instituut garanderen gendermainstreaming en mainstreaming van diversiteit in sekse, gender en seksuele oriëntatie, en inspireren elkaar daarin door te fungeren als rolmodel. Daardoor wordt in nieuw gezondheidsonderzoek structureel rekening gehouden met diversiteit in sekse, gender en seksuele oriëntatie.
2. Het stellen van kaders en voorwaarden ten behoeve van gendermainstreaming en LHBTI-mainstreaming in onderzoek, kennisontsluiting en implementatie(onderzoek).
3. Het beschikbaar stellen van geormerkte financiering voor onderzoek naar kennislacunes over gezondheidsverschillen die samenhangen met diversiteit in sekse, gender en seksuele oriëntatie. Met specifiek aandacht voor:
 - cyclus- en hormoongerelateerde aandoeningen
 - onderzoek naar het effect van genderverschillen op behandelingen
 - onderzoek naar psychische gezondheidsverschillen die samenhangen met diversiteit in sekse, gender en seksuele oriëntatie en de wijze waarop de geestelijke gezondheidszorg daar adequaat in kan diagnosticeren en behandelen

- onderzoek naar bias en bejegening van specifieke groepen en de invloed van bejegening in de spreekkamer op gezondheid van mensen
- seksuele oriëntatie in gezondheidsonderzoek. Overwogen kan worden om op het gebied van seksuele oriëntatie een apart kennisprogramma te starten, aangezien gezondheidsverschillen en -klachten specifiek gelden voor deze doelgroepen, impact hebben op de geestelijke gezondheidszorg en vaak samenhangen met maatschappelijke omgevingsfactoren

4. Een bredere visie op sekse en gender – namelijk die van sekse- en genderdiversiteit – binnen onderzoeksprogramma's, waardoor onderzoek naar gezondheid gedaan wordt binnen dit gehele spectrum en dus ook transgender en intersekse personen onderdeel hiervan worden.

Geraadpleegde literatuur

- ¹ Schiebinger, L. (2014). Scientific research must take gender into account. *Nature*, 507(7490), 9–9. doi.org/10.1038/507009a. In Kennisagenda Gender & Gezondheid.
- ² Nieuwenhoven, L. & Klinge, I. (2010). Scientific Excellence in Applying Sex- and Gender-Sensitive Methods in Biomedical and Health Research. *Journal of Women's Health*, 19(2), 313–321. doi.org/10.1089/jwh.2008.1156. In Kennisagenda Gender & Gezondheid.
- ³ Hartstichting. (z.d.). *Hartklachten bij vrouwen*. Geraadpleegd op 7 oktober 2021, van hartstichting.nl/hart-en-vaatziekten/vrouwen-en-hart-en-vaatziekten/hartklachten-bij-vrouwen
- ⁴ Maas, A. (2019). *Hart voor vrouwen: De cardioloog over het vrouwenhart (Dutch Edition)*. De Arbeiderspers.
- ⁵ van Amelsvoort, T., Bekker, M., van Mens-Verhulst, J. & Olf, M. (2019). *Handboek psychopathologie bij vrouwen en mannen*. Boom uitgevers, Amsterdam
- ⁶ Begeer, S. M., Wierda, M., & Venderbosch, S. (2013). *Allemaal autisme, allemaal anders. NVA-enquête 2013*. NVA. autisme.nl/media/55246/NVA_Onderzoeksrapport_2013_LR.pdf
- ⁷ Alliantie Gender & Gezondheid / ZonMw (2015). Kennisagenda Gender & Gezondheid, p.83. Den Haag: ZonMw.
- ⁸ Consensus on women's health aspects of polycystic ovary syndrome (PCOS): the Amsterdam ESHRE/ASRM-Sponsored 3rd PCOS Consensus Workshop Group. In Kennisagenda Gender en Gezondheid.
- ⁹ Kuiper, L. (2015). *Jongeren en seksuele oriëntatie: Ervaringen van en opvattingen over lesbische, homoseksuele, biseksuele en heteroseksuele jongeren*. Sociaal en Cultureel Planbureau.
- ¹⁰ van Beusekom, G. & Kuiper, L. (2018). LHBT-monitor 2018. *De leefsituatie van lesbische, homoseksuele, biseksuele en transgender personen in Nederland*. Sociaal en Cultureel Planbureau.
- ¹¹ Addis, M.E., Syzdek, M.R. & Mansfield, A.K. (2010). Is 'Masculinity' a problem? Framing the effects of gendered social learning in men. *Psychology of Men & Masculinity*, 11, 2, 77–90. In Kennisagenda Gender & Gezondheid; Noordenbos, G. (2008). Genderspecifieke aspecten van depressie. In J. Huyser, A.H. Schene, B. Sabbe & Ph. Spinhoven (Reds), *Handboek Depressieve stoornissen* (pp. 331–342). Utrecht: De Tijdstroom. In Kennisagenda Gender & Gezondheid; Potts, M.K., Burnam, M.A. & Wells, K.B. (1991). Gender differences in depression detection: a comparison of clinician diagnosis and standardized assessment. *Psychological Assessment: A Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 3, 4, 609–615. In Kennisagenda Gender & Gezondheid; Noordenbos, G. (2007). Worden mannen over het hoofd gezien? Sekseverschillen in de diagnostiek en behandeling van depressie. *Tijdschrift voor Genderstudies*, 4, 16–28. In Kennisagenda Gender & Gezondheid.
- ¹² ten Have, M., van Dorsselaer, S., Tuithof, M. & de Graaf, R. (2011). *Nieuwe gegevens over suïcidaliteit in de bevolking. Resultaten van de 'Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study-2' (NEMESIS-2)*. Utrecht: Trimbos-instituut.; Keuzenkamp, S. (2012). *Worden wie je bent. Het leven van transgenders in Nederland*. Sociaal en Cultureel Planbureau; Kuiper, L. (2015). *Jongeren en seksuele oriëntatie: Ervaringen van en opvattingen over lesbische, homoseksuele, biseksuele en heteroseksuele jongeren*. Sociaal en Cultureel Planbureau; van Lisdonk, J. & Kuiper, L. (2015). *55-plussers en seksuele oriëntatie. Ervaringen van lesbische, homoseksuele, biseksuele en heteroseksuele 55-plussers*. Sociaal en Cultureel Planbureau.
- ¹³ Seksediversiteit. (z.d.). *Seksediversiteit*. Geraadpleegd op 7 oktober 2021, van seksediversiteit.nl/
- ¹⁴ van Lisdonk, J. (2014). *Leven met intersekse/DSD. Een verkennend onderzoek naar de leefsituatie van personen met intersekse/DSD*. Sociaal en Cultureel Planbureau.
- ¹⁵ Centraal Bureau voor de Statistiek (z.d.). Dashboard bevolking. Geraadpleegd op 15 september 2021, van cbs.nl/nl-nl/visualisaties/dashboard-bevolking
- ¹⁶ In Nederland zijn er tussen de 90.000 en 390.000 transgender personen afhankelijk van welke definitie je gebruikt. Als je alleen kijkt naar mensen die een sociale (en medische) transitie doormaken dan kom je bij het lagere aantal uit. Je komt bij het hogere aantal uit wanneer je kijkt naar het afwijken van genderidentiteit en -expressie van het geboortegeslacht in brede zin. Zie ook: transgenderinfo.nl/2-2/transgender/#informatie-algemeen3
- ¹⁷ Frisch, M., Moseholm, E., Andersson, M., Bernhard Andresen, J. & Graugaard, C. (2019). *Sex I Danmark, Nøgletal Fra Projekt Sexus 2017–2018 (Sex in Denmark. Key Findings from Project Sexus 2017– 2018)*. Aalborg, Denmark: State Serum Institute (Department of Epidemiological Research).
- ¹⁸ van den Brakel, M., et al. (2020). *Emancipatiemonitor 2020: Vrouwen leven langer, maar zijn ze ook gezonder?* Via: digitaal.scp.nl/emancipatiemonitor2020/vrouwen-leven-langer-maar-zijn-ze-ook-gezonder/
- ¹⁹ Merkatz, R. B., & Junod, S. W. (1994). Historical background of changes in FDA policy on the study and evaluation of drugs in women. *Academic medicine: journal of the Association of American Medical Colleges*, 69(9), 703–707. doi.org/10.1097/00001888-199409000-00004
- ²⁰ Alliantie Gender & Gezondheid / ZonMw (2015). Kennisagenda Gender & Gezondheid. Den Haag: ZonMw.
- ²¹ Alliantie Gender & Gezondheid / ZonMw (2015). Kennisagenda Gender & Gezondheid, p. 69, 73, 75. Den Haag: ZonMw.
- ²² Lung, T. W., Hayes, A. J., Herman, W. H., Si, L., Palmer, A. J., & Clarke, P. M. (2014). A meta-analysis of the relative risk of mortality for type 1 diabetes patients compared to the general population: exploring temporal changes in relative mortality. *PLoS one*, 9(11), e113635. doi.org/10.1371/journal.pone.0113635
- ²³ Alliantie Gender & Gezondheid / ZonMw (2015). Kennisagenda Gender & Gezondheid, p. 79. Den Haag: ZonMw.
- ²⁴ van der Have, M.J. (2020). *Standpunt non-consensuele niet-noodzakelijke medische behandelingen: Over de autonomie en lichamelijke integriteit van intersekse kinderen*. Nijmegen, Nederland: Stichting NNID. Via: seksediversiteit.nl/wp-content/uploads/2020/02/20200223-van-der-Have-2020-NNID-Standpunt-Medische-Behandelingen.pdf
- ²⁵ Zorgvuldig advies. (z.d.). *Voortgangsbrieven Kwartiermaker Transgenderzorg*. Geraadpleegd op 7 oktober 2021, van zorgvuldigadvies.nl/voortgang-kwartiermaker-transgenderzorg/

- ²⁶ Beijersbergen, R., Stolper, J. & Sahla, N. (2022, 23 juni). *Transgender jongeren door lange wachttijden overgeleverd aan zelfmedicatie*. NOS Nieuws. Geraadpleegd op 25 juni 2022, van nos.nl/artikel/2433706-transgender-jongeren-door-lange-wachttijden-overgeleverd-aan-zelfmedicatie
- ²⁷ Keuzenkamp, S. (2012). *Worden wie je bent. Het leven van transgenders in Nederland*. Sociaal en Cultureel Planbureau; van Lisdonk, J. (2014). *Leven met intersekse/DSD. Een verkennend onderzoek naar de leefsituatie van personen met intersekse/DSD*. Sociaal en Cultureel Planbureau.
- ²⁸ Special Eurobarometer 493 – “Discrimination in the European Union” Fieldwork: May 2019. europarl.europa.eu/doceo/document/B-8-2019-0101_EN.html
- ²⁹ de Vries, A., et al. (2017). Mental health of 1040 adults with disorders/differences of sex development (DSD) in six European countries (dsd-LIFE). (presentation)
- ³⁰ Keuzenkamp, S. (2012). *Worden wie je bent. Het leven van transgenders in Nederland*. Sociaal en Cultureel Planbureau; Dhejne, C., van Vlerken, R., Heylens, G. & Arcelus, J. (2016). Mental health and gender dysphoria: A review of the literature. *International Review of Psychiatry*, 28, 1, 44–57. [dx.doi.org/10.3109/09540261.2015.1115753](https://doi.org/10.3109/09540261.2015.1115753)
- ³¹ Hulsken, S. & Bilman, E. (2019). Naar een gender- en LHBTI-sensitieve gezondheidszorg in Nederland. Ipsos / WOMEN Inc. Publiekspelling in opdracht van Alliantie Gezondheidszorg op maat.
- ³² De Graaf, H. & Wijzen, C. (2017). *Seksuele Gezondheid in Nederland, 2017*. Rutgers.
- ³³ van Lisdonk, J. & Kuyper, L. (2015). *55-plussers en seksuele oriëntatie. Ervaringen van lesbische, homoseksuele, biseksuele en heteroseksuele 55-plussers*. Sociaal en Cultureel Planbureau.
- ³⁴ Kuyper, L. (2013). *Seksuele oriëntatie en werk. Ervaringen van lesbische, homoseksuele, biseksuele en heteroseksuele werknemers*. Sociaal en Cultureel Planbureau.
- ³⁵ Nikkelen, S., Tijdink, S., de Graaf, H. & Bakker, B. (2019). *Seksuele gezondheid van lesbische, homoseksuele en biseksuele personen in Nederland anno 2017*. Rutgers.
- ³⁶ Zeeman, L., et al. (2017). *LGBTI4Health. Reducing health inequalities experienced by LGBTI people. State-of-the-Art synthesis report*. European Union.
- ³⁷ Giesen, A., Lagro-Janssen, T. & Dielissen, P. (2014). Niet gekomen voor het uitstrijkje? In gesprek over seks. *Huisarts & Wetenschap*, 57(9), 490-493.; Moszynski P. (2009). Cervical cancer virus can be transmitted through same sex relationships, report warns. *BMJ (Clinical research ed.)*, 339, b5667. doi.org/10.1136/bmj.b5667

