

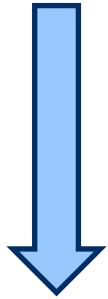


Universiteit Antwerpen
| Faculteit Rechten

De geïnformeerde toestemming van trans minderjarigen voor medische interventies

Maxime Castermans

PhD-onderzoeker Universiteit Antwerpen
AHLEC (Antwerp Health Law and Ethics Chair)



**Puberteitsremmers
(PRs)**

Vanaf start puberteit
(Tanner stadium 2)

**Cross-sekse
hormonen
(CSH)**

Vanaf ± 16 jaar

Chirurgie

Vanaf 18 jaar, behalve
borstverwijdering: 16 jaar
(NL), 17 jaar (B)

500 jongeren op wachtlijst voor puberteitsremmers: “Dagelijks krijgen wij smekende mails van ouders”

(Nieuwsblad, 12 april 2024)

Puberteitsremmers (PRs)

- **Onderdrukking hormoonproductie bij geboorte toegewezen geslacht**

= secundaire geslachtskenmerken ontwikkelen zich niet (verder)

Bv. vrouwelijk geboortegeslacht: borstgroei, bredere heupen, smallere taille

Bv. mannelijk geboortegeslacht: groei penis en testes, stemverlaging, toename lichaamsbeharing en spiermassa

→ Onomkeerbare lichamelijke veranderingen

- **Injectie van GnRH-analogen in de spier**

- **Vanaf Tanner Stadium 2**

Argumenten pro gebruik PRs

- **Omkeerbare behandeling**
- **Verbetering psychologisch functioneren en welzijn**
- **Pauzeknop: tijd voor reflectie**
- **‘Beter’ fysiek resultaat**
- **Bepaalde operaties overbodig**

Voorwaarden behandeling PRs

- **Tanner stadium 2**
 - *Breast and papilla elevated as small mound; areolar diameter increased*
 - *Slight enlargement of penis; enlarged scrotum, pink, texture altered, testes 4-6 mL*
- **Duidelijke en aanhoudende genderincongruentie/genderdysforie**
- **Psychische/medische/sociale problematieken die diagnostische duidelijkheid, vermogen om toestemming te geven en genderbevestigende medische behandeling in de weg kunnen staan zijn aangepakt**
- **Geen medische contra-indicaties**
- **Voldoende cognitieve en emotionele maturiteit om geïnformeerde toestemming te geven**

Recht op geïnformeerde toestemming

Art. 8 Wet Patiëntenrechten

“§1. De patiënt heeft het recht om geïnformeerd, voorafgaandelijk en vrij toe te stemmen in iedere tussenkomst van de gezondheidszorgbeoefenaar. De patiënt en de gezondheidszorgbeoefenaar streven ernaar om samen tot een besluit te komen.”

Recht op geïnformeerde toestemming

Art. 12 Wet Patiëntenrechten

“§1. Bij een patiënt die minderjarig is, worden de rechten zoals vastgesteld door deze wet uitgeoefend door de personen die conform Boek I titel IX van het oude BW het gezag over de minderjarige uitoefenen of door zijn voogd.

*§2. De patiënt wordt betrokken bij de uitoefening van zijn rechten rekening houdend met zijn leeftijd en maturiteit. **De in deze wet opgesomde rechten kunnen door de minderjarige patiënt die tot een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat kan worden geacht, zelfstandig worden uitgeoefend.**”*

Recht op geïnformeerde toestemming

- **“Tot een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat”**
 - *In concreto*-beoordeling
- **Beoordelingselementen**
 - **Leeftijd**
 - 14 à 15 jaar
 - **Rijpheid**
 - Emotioneel en cognitief
 - **Aard van de ingreep**
 - Ingrijpende/risicovolle ingrepen
 - Ingrepen met een onomkeerbaar karakter

Welke inlichtingen moet het genderteam verstrekken?

Art. 8 Wet Patiëntenrechten

“§2. De inlichtingen verbonden aan de tussenkomst, die overeenkomstig het eerste lid aan de patiënt verstrekt worden, hebben minstens betrekking op:

- 1° het doel, de aard, de graad van urgentie, de duur, de frequentie;*
- 2° de te verwachte ontwikkelingen en nazorg van de tussenkomsten;*
- 3° de voor de patiënt relevante tegenaanwijzingen, nevenwerkingen en risico's;*
- 4° de mogelijke alternatieven, al dan niet uitgevoerd door een andere gezondheidszorgbeoefenaar;*
- 5° andere voor de patiënt relevante verduidelijkingen, desgevallend met inbegrip van de wettelijke bepalingen die met betrekking tot een tussenkomst dienen te worden nageleefd.”*

Welke inlichtingen moet het genderteam verstrekken?

Advies nationale raad Orde der artsen (de medische ondersteuning voor minderjarigen met genderdysforie, nr. a170021)

“De bijwerkingen en risico's die medicamenteuze behandelingen kunnen hebben op de actuele en toekomstige gezondheid van de patiënt en de onomkeerbare gevolgen ervan moeten aan bod komen.”



Welke inlichtingen moet het genderteam verstrekken?

Internationale richtlijnen: Standards of Care (WPATH) & Clinical Practice Guideline (Endocrine society)

- (On)omkeerbare (neven)effecten
 - Opties voor fertiliteitspreservatie
 - Alle potentiële voordelen en risico's
 - Grenzen van wat geweten is over de behandeling
 - Aard van het beschikbare bewijsmateriaal
 - Implicaties van stoppen met behandeling
- **Adolescent moet noodzakelijke emotionele en cognitieve maturiteit hebben om deze zaken te begrijpen en te overwegen**

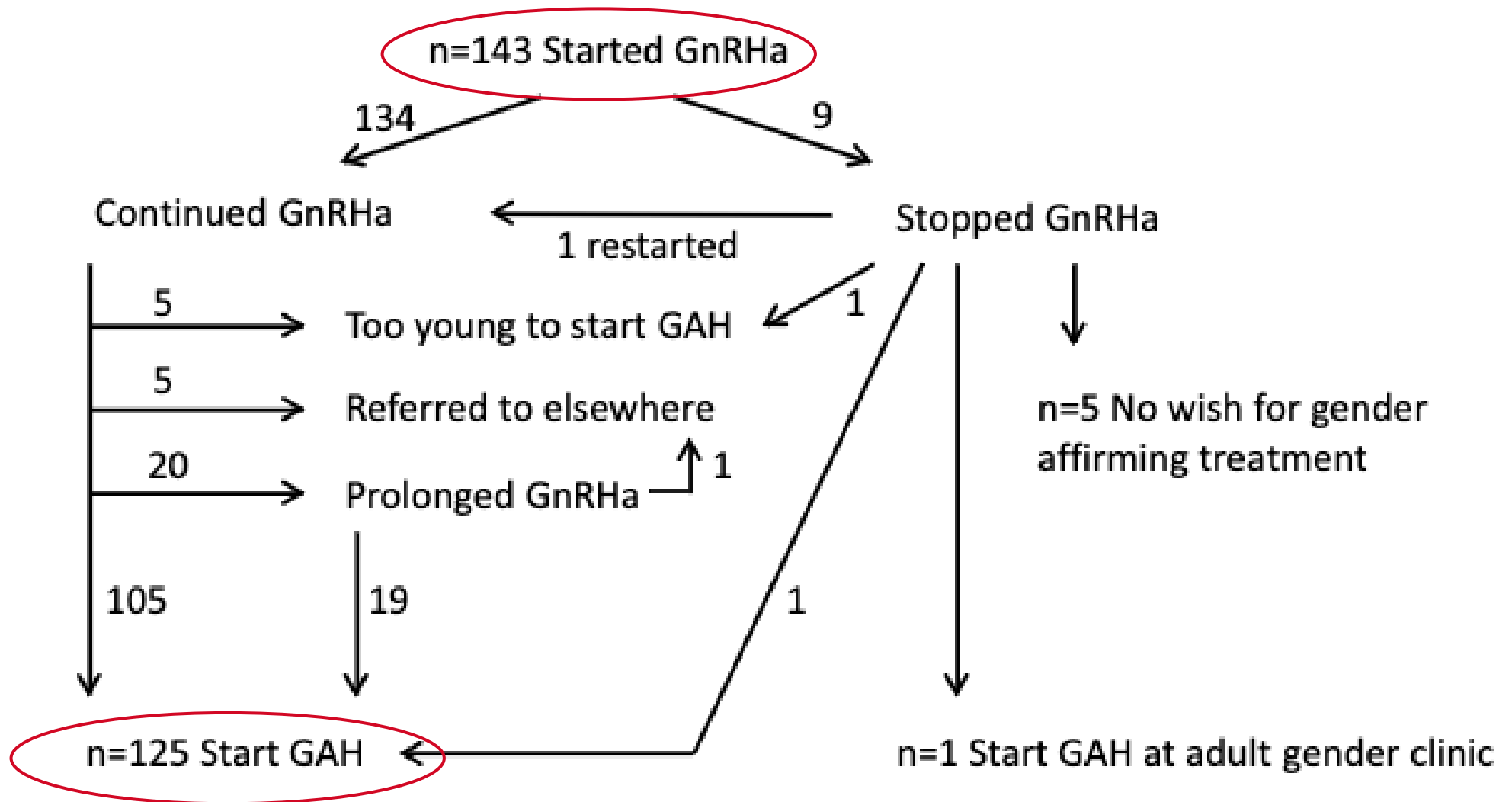


The Cass Review

Puberteitsremmers als een 'fuik'?

*“The most difficult question is whether puberty blockers do indeed provide valuable time for children and young people to consider their options, **or whether they effectively ‘lock in’ children and young people to a treatment pathway** which culminates in progression to feminising/masculinising hormones by impeding the usual process of sexual orientation and gender identity development.”*

(Tussentijds rapport The Cass Review)

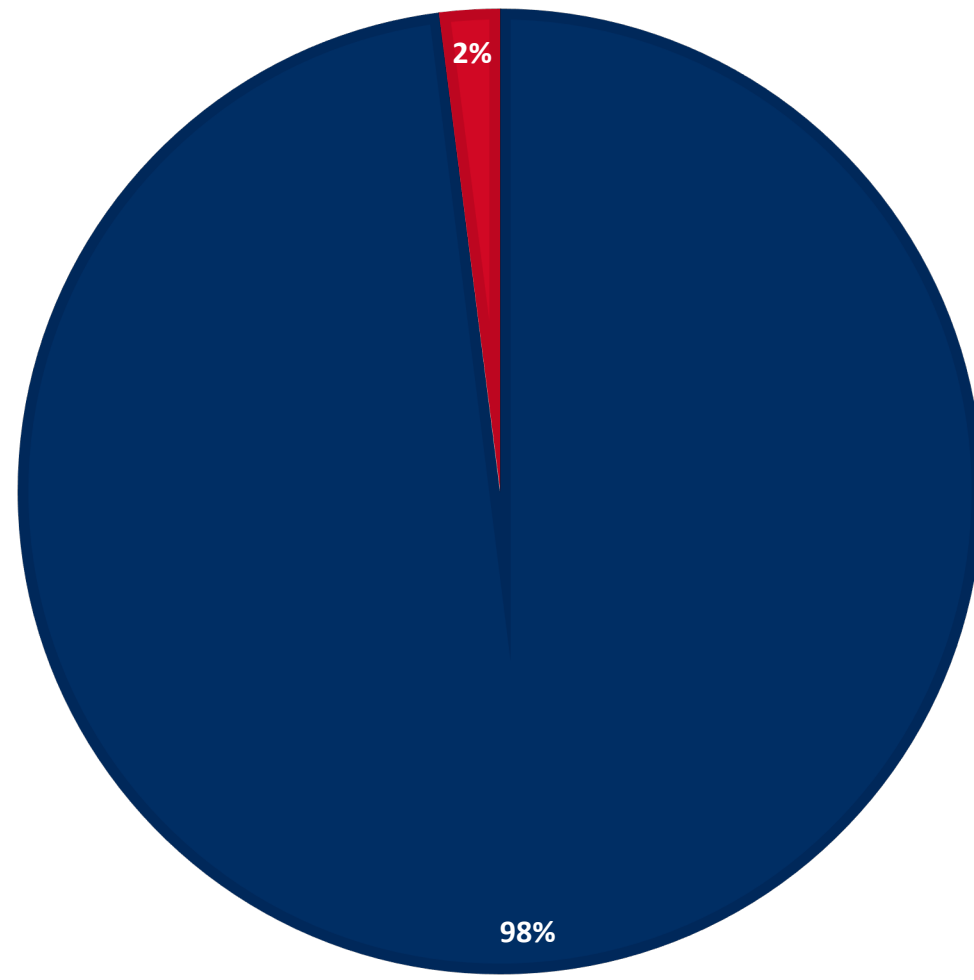


T. Brik, L.J.J.J. Vrouwenraets, M.C. de Vries, S.E. Hannema (2020)

N=44

■ Start CSH

■ Stop GnRHa + no wish
for gender affirming
treatment



P. Carmichael, G. Butler, U. Masic, et al. (2021)

Puberteitsremmers als een ‘fuik’?

Relevantie geïnformeerde toestemming

- Per behandeling afzonderlijk?



- Of rekening houden met eventuele volgende behandeling(en)?



Puberteitsremmers als een ‘fuik’?

- **Principe: specifieke draagwijdte geïnformeerde toestemming**
 - Per behandeling afzonderlijk
 - Verschillende (omkeerbare/onomkeerbare) gevolgen en risico's
- **Adolescenten in volle cognitieve en emotionele ontwikkeling**
 - Advies nationale raad Orde der artsen
 - *“De informatie dient aan de patiënt en aan zijn ouders **geleidelijk tactvol** worden gegeven, **herhaald, volledig en transparant.** (...) Er dient rekening gehouden te worden met de **fysieke, psychologische en cognitieve ontwikkeling** (het begripsvermogen) **van de jongere in volle groei, inclusief de ingrijpende veranderingen die dit kan veroorzaken in zijn psyche.**”*

Puberteitsremmers als een 'fuik'?

- **Belang van grondige screening**
 - Interdisciplinair genderteam
 - Lange wachtperiode door wachtlijsten = 'extra tijd voor reflectie'
 - Intensieve, diepgaande gesprekken met minderjarige + gezin
 - Meesten krijgen géén PRs
- **Dunne lijn: geïnformeerde toestemming/aandacht hebben voor**
 - Illustratie: fertiliteit(spreservatie)

Fertiliteit

- **Behandeling met PRs: onderbreking rijping eicellen/zaadcellen**
- **Geen (gekende) rechtstreekse impact op fertiliteit**
 - Stoppen met PRs = rijping eicellen/zaadcellen hervat
- **Onrechtstreekse impact op fertiliteit**
 - Potentieel verlies fertiliteit als wordt overgegaan naar CSH, definitief verlies fertiliteit na gonadectomie
 - Meedelen vóór start PRs
 - Opties voor fertiliteitspreservatie

Fertiliteitspreservatie

▪ Cijfers fertiliteitspreservatie bij trans adolescenten laag

- Geen kindwens
- Adoptie
- Oncomfortabel met idee biologische vader/moeder te zijn
- Oncomfortabel met masturbatie/afkeer voor geslachtsdeel (trans meisjes)
- Geen follikelstimulerende hormonen willen nemen (trans jongens)
- Kostprijs
- Bezorgdheid over uitstellen genderbevestigende behandeling

(Chen *et al.*, 2017; Nahata *et al.*, 2017)

→ **Kunnen minderjarigen op deze leeftijd dergelijke beslissingen maken?**

“The first few months I was very happy with it [the inhibition of secondary sexual characteristics] until I realised what if I will not be fertile anymore”

[...]

*“At the moment I know that I would like to have children when I grow older [while at the time I made the decision regarding starting treatment with puberty suppression, I did not have a desire to have children] [...] **That’s the only thing I wonder about, whether I was able enough to make that decision at the time**”* Persoon met vrouwelijk geboortegeslacht die stopte met PRs; leeftijd bij start PRs: 17,0; leeftijd bij stopzetting PRs: 17,9; leeftijd bij interview: 27,8

*“Before she [my daughter] started treatment with puberty suppression she had frozen sperm. I found that very intense. Ehm... for her too of course. [...] **I thought it had quite an impact on such a young child, who had to go into that room to fill up a jar [with sperm].** [...] I found that quite difficult to deal with [as a parent].”* – Ouder van een trans meisje die behandeling PRs voortzette; leeftijd bij start PRs: 14.2; leeftijd bij interview: 17.9.

Vrouenraets et al., 2022

*“That [possible infertility due to treatment with puberty suppression and subsequent gender-affirming hormones and/or surgery] is a very complicated one. **As if children of that age [12 or 13 years old] can even begin to imagine what it [infertility] really implies.**” – Focusgroep met artsen*

*“The thing that I feel the most with decision-making competence is: how can you actually know this at this moment? **Because we know especially about fertility wishes that this can completely change, even separate from decision-making competence, it can even change between the ages of 30 and 35.**” – Arts in gender team*

Vrouenraets et al., 2022 en De Snoo-Trimp et al., 2022

Fertiliteit(-spreservatie)

- *In concreto*-beoordeling maturiteit
- ‘Kinderwens’ evolutief (maar niet enkel voor adolescenten)
- Andere medische situaties met fertiliteitsbeslissingen voor minderjarigen
- **Genderidentiteit = fundamenteel ‘zijn’**
 - Mogelijk dat wens lichamelijke aanpassing aan genderidentiteit > kinderwens
- **Voorzichtigheid geboden**
 - Negatieve impact op levenskwaliteit/mentaal welzijn (bezorgdheden over) infertiliteit
- **Nood aan verder onderzoek**



Neutral Citation Number: [2020] EWHC 3274 (Admin)

IN THE HIGH COURT OF JUSTICE
ADMINISTRATIVE COURT
DIVISIONAL COURT

Case No: CO/60/2020

Royal Courts of Justice
Strand, London, WC2A 2LL

Date: 01/12/2020

Before :

THE PRESIDENT OF THE QUEEN'S BENCH DIVISION
LORD JUSTICE LEWIS
MRS JUSTICE LIEVEN

Between :

(1) QUINCY BELL
(2) MRS A

Claimants

and

THE TAVISTOCK AND PORTMAN NHS FOUNDATION TRUST

Defendant

NATIONAL HEALTH SERVICE COMMISSIONING BOARD (NHS
ENGLAND)

Interested Party

Bell v Tavistock (2020)

High Court of Justice

- Keira ('Quincy') Bell ('detransitioner')
- Mrs A (moeder van kind met autisme die vreest voor doorverwijzing naar GIDS voor PRs)

v.

- The Tavistock and Portman NHS Foundation Trust

Centrale vraag: "Zijn minderjarigen < 16 jaar 'Gillick competent' wat betreft de beslissing tot behandeling met puberteitsremmers?"

'Gillick competence'

Section 8 Family Law Reform Act 1969

*“The **consent** of a minor who has attained the **age of sixteen years** to any surgical, medical or dental treatment which, in the absence of consent, would constitute a trespass to his person, **shall be as effective as it would be if he were of full age**; and where a minor has by virtue of this section given an effective consent to any treatment it **shall not be necessary to obtain any consent for it from his parent or guardian.**”*

Gillick competence

*“As a matter of law the parental right to determine whether or not their **minor child below the age of sixteen** will have medical treatment terminates if and when the child achieves **sufficient understanding and intelligence to understand fully what is proposed.**”*

Puberteitsremmers als een ‘fuik’?

High Court of Justice:

*“It follows that to achieve Gillick competence the child or young person would have to understand not simply the implications of taking PBs **but those of progressing to cross-sex hormones**”*



Impliceert informatie over:

1. Onmiddellijke gevolgen van de behandeling op fysiek/psychologisch vlak
2. Feit dat overgrote meerderheid van de patiënten die PRs nemen overgaan naar CSH: pad naar veel ingrijpendere medische ingrepen
3. Relatie tussen het nemen van CSH en daaropvolgende chirurgie, met de implicaties van dergelijke operatie(s)
4. Potentieel verlies van fertiliteit bij CSH
5. Impact CSH op seksueel functioneren
6. Impact van deze stap in de behandeling op toekomstige en levenslange relaties
7. Onbekende lichamelijke gevolgen
8. Tot op heden hoogst onzekere bewijsbasis voor deze behandeling

Geïnformeerde toestemming?

“It will obviously be difficult for a child under 16 to understand and weigh up such information. Although a child may understand the concept of the loss of fertility for example, this is not the same as understanding how this will affect their adult life. A child’s attitude to having biological children and their understanding of what this really means, is likely to change between childhood and adulthood.”

Conclusie

Richtlijn toepassing Gillick test m.b.t. minderjarigen en behandeling PRs:

- Hoogst onwaarschijnlijk dat kind ≤ 13 jaar ooit 'Gillick competent' zou zijn om toestemming te geven voor behandeling met PRs
- Te betwijfelen of kind van 14-15 jaar de risico's en gevolgen van de behandeling op lange termijn zodanig kan begrijpen en afwegen
- Voor ≥ 16 -jarigen: vermoeden van 'capacity to consent' (section 8 Family Law Reform Act 1969)
 - **MAAR** rechter raadplegen bij twijfel over vraag of belangen van het kind op lange termijn zouden worden gediend door interventie met PRs



Neutral Citation Number: [2021] EWCA Civ 1363

Appeal No. C1/2020/2142
Case No: CO/60/2020

IN THE COURT OF APPEAL (CIVIL DIVISION)
ON APPEAL FROM THE HIGH COURT OF JUSTICE
QUEEN'S BENCH DIVISION
ADMINISTRATIVE COURT

Dame Victoria Sharp DBE, President of the Queen's Bench Division, Lewis LJ and Lieven J

Royal Courts of Justice
Strand
London WC2A 2LL

Date: 17/09/2021

Before:

THE LORD BURNETT OF MALDON
LORD CHIEF JUSTICE OF ENGLAND AND WALES
SIR GEOFFREY VOS, MASTER OF THE ROLLS
and
LADY JUSTICE KING

BETWEEN:

(1) QUINCY BELL
(2) MRS A

Claimants/Respondents

-and-

THE TAVISTOCK AND PORTMAN
NHS FOUNDATION TRUST

Defendant/Appellant

-and-

NHS ENGLAND

Interested Party

Bell v Tavistock (2021)

Court of appeal

→ Beslissing High Court of Justice 'overturned'

1. Onmiddellijke gevolgen van de behandeling op fysiek/psychologisch vlak
 2. Feit dat overgrote meerderheid van de patiënten die PRs nemen overgaan naar CSH: pad naar veel ingrijpendere medische ingrepen
 3. Relatie tussen het nemen van CSH en daaropvolgende chirurgie, met de implicaties van dergelijke operatie(s)
 4. Potentieel verlies van fertiliteit bij CSH
 5. Impact CSH op seksueel functioneren
 6. Impact van deze stap in de behandeling op toekomstige en levenslange relaties
 7. Onbekende lichamelijke gevolgen
 8. Tot op heden hoogst onzekere bewijsbasis voor deze behandeling
- **Het is niet aan de rechter bij een judicial review om te beslissen over betwiste feitelijkheden of deskundigenbewijs**
- **Het is aan klinici en niet aan de rechtbank om te beslissen over Gillick competence ikv behandeling met PRs**

Take home message

- **Nood aan:**
 - Zeer grote zorgvuldigheid
 - Verder onderzoek (langetermijngevolgen + fertiliteit)
 - Iteratief proces van geïnformeerde toestemming: voortdurend herevalueren
- **Potentieel schadelijke effecten van PRs**
- **Potentieel schadelijke effecten van niet kunnen gebruiken van PRs**

