

Verlichting van knelpunten in de transgender zorg

Advies van de Kwartiermaker Transgender Zorg

Kwartiermakers:	Piet de Bekker (Zorgvuldig Advies), Willem Jan Meering (Meering Advies), Michiel Verkoulen (Zorgvuldig Advies, projectleider)
Versie:	Definitief rapport – 22 januari 2019

Ten geleide

Eind oktober kregen wij de opdracht van Zorgverzekeraars Nederland (ZN) in overleg met het ministerie van VWS om een advies op te stellen over de knelpunten in de zorg voor transgenders. In korte tijd hebben we een groot aantal gesprekken gevoerd, relevante literatuur tot ons genomen en advies ingewonnen van deskundigen en direct betrokkenen (zie volledige lijst met namen en bronnen in bijlage). We danken de mensen die ons welwillend te woord hebben gestaan hartelijk voor hun medewerking!

De notitie is in eerste instantie gericht aan de opdrachtgever (ZN en de zorgverzekeraars), maar dit advies adresseert nadrukkelijk het hele veld van belanghebbenden in de transgenderzorg. Naast het advies aan deze partijen doen we ook een oproep om eventuele onjuistheden of onvolledigheden aan ons te melden.

Na het vaststellen van dit advies door de opdrachtgever zal de Kwartiermaker de opdracht krijgen om op basis van dit advies daadwerkelijk resultaten te boeken bij het oplossen van knelpunten. Bij dat doel zijn alle betrokkenen gebaat, maar het doel kan alleen bereikt worden met behulp van een constructieve houding van alle direct betrokkenen. Daarmee bedoelen we dat mensen die ons advies lezen en daar een vraag of opmerking bij hebben zich in alle openheid tot ons richten. Dat betrokkenen onze adviezen ter harte nemen en er naar handelen. En dat betrokkenen bij het soms lastige gesprek en het maken van moeilijke keuzes hier niet voor weg lopen. Tot nu toe hebben we verheugd vastgesteld dat we deze gevraagde constructieve houding bij de betrokkenen gezien hebben en we hopen dat dit zich voortzet. Daar waar dit nodig en mogelijk is zal de Kwartiermaker ondersteuning bieden in welke vorm dan ook.

In december brachten we een eerste advies uit gericht op de korte termijn¹. Het korte termijn advies is geïncorporeerd in dit volledige advies. Wanneer u dit advies leest, hoeft u het korte termijn advies dus niet ook nog te lezen.

¹ Lees het advies van de Kwartiermaker Transgender Zorg voor de korte termijn en de bijbehorende Kamerbrief van de Minister van VWS hier: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2018/12/21/transgender-zorg-verlichting-van-knelpunten-op-de-korte-termijn>

Inhoud

<i>Ten geleide</i>	2
1. <i>Context en opdracht</i>	4
2. <i>Analyse knelpunten</i>	7
2.1 <i>Lange wachttijden</i>	7
2.2 <i>Diversiteit van transgenders knelt met een uniforme aanpak</i>	9
2.3 <i>Het zorgpad, zorglandschap en knelpunten in het aanbod</i>	10
2.4 <i>Mogelijke uitbreiding van het zorgaanbod</i>	14
2.5 <i>Belemmeringen in de inkoop en vergoeding van zorg</i>	16
3. <i>Aanbevelingen</i>	17
4. <i>Actieplan voor de aanpak van knelpunten</i>	22
<i>Bijlage: wachttijden voor specifieke behandelingen bij enkele grote aanbieders</i>	28
<i>Bijlage: eerste schets relevante buitenlandse ervaringen</i>	29
<i>Bijlage: Bronnenlijst</i>	32
<i>Literatuurlijst</i>	32

1. Context en opdracht

Het overschrijden van de wachttijd voor transgenderzorg met meer dan 12 maanden was voor alle betrokken partijen de reden om actief aan de slag te gaan met de transgenderzorg. Met het aanstellen van de Kwartiermakers transgenderzorg beogen zorgverzekeraars en het ministerie van VWS een versnelling aan te brengen in het daadwerkelijk realiseren van oplossingen.

In Nederland zijn naar schatting ongeveer 30.000 tot 70.000 transgenders. Het merendeel van de transgenders zoekt uiteindelijk psychische en/of somatische hulp. Daarvan hebben 22.000 tot 44.000 (0,4-0,8%) personen een mannelijk geboortegeslacht en 5.500-16.500 (0,1-0,3%) personen een vrouwelijk geboortegeslacht (Alliantie Transgenderzorg, 2017). Daarnaast rapporteren 1,0% van de ouders van pre-puberale jongens en 1,7% van de ouders van pre-puberale meisjes dat hun kinderen aangeven van het andere geslacht te willen zijn. Vaak zitten er jaren tussen de bewustwording en het zoeken van hulp. Tot nu toe hebben circa 10.000 personen behandeling gekregen.

Genderdysforie is een ingrijpend en diepgevoeld onbehagen wanneer geboortegeslacht en genderidentiteit niet overeenkomen. Maatschappelijk gezien groeit het begrip en de erkenning van dit onbehagen en groeit de acceptatie van geslachtsverandering en transgenders. Desondanks blijft de emancipatiestrijd van transgenders urgent en actueel. In maart 2018 verscheen een noodkreet van de Patiëntenorganisatie Transvisie²: “De medische behandeling van het Amsterdam UMC³ zit verstopt achter enorme wachttijden: 60 weken voor kinderen en adolescenten en 75 weken voor volwassenen. Voor volwassenen zijn er nog een paar mogelijkheden om zorg buiten het Amsterdam UMC te krijgen. Voor kinderen en adolescenten zijn die er niet. Voor hen is het Amsterdam UMC op dit moment de enige plek in Nederland waar ze terecht kunnen.”

Veel mensen met genderdysforie besluiten een of meer geslachtsaanpassende behandelingen te ondergaan om hun biologische geslacht in harmonie te brengen met hun identiteit. Deze behandelingen hebben als doel om genderdysforie te verminderen. Het grootste deel van de somatische behandelingen, de diagnostiek en indicatiestelling daarvoor en begeleiding daarbij, en de hulpverlening in de GGZ vallen onder de aanspraak van de Zorgverzekeringswet.

De wachttijsten lopen op ondanks een aanzienlijke capaciteitsgroei bij de gendercentra van het Amsterdam UMC en het UMCG. Het aantal aanmeldingen stijgt sneller dan met de uitbreiding van capaciteit in dit tempo opgevangen kan worden. Een te lange wachttijd is in het algemeen onwenselijk, en dat geldt mogelijk nog sterker voor (jonge) mensen met genderdysforie, waarbij het ontwikkelen van hun genderidentiteit tot extra psychische belasting leidt.

Zorgvuldigheid is in het zorgtraject van groot belang en uit antwoorden van Minister Bruins op Kamervragen (AH-TK 20172018-2268) blijkt dat gespecialiseerde, multidisciplinaire begeleiding noodzakelijk is. Dit betekent overigens niet per sé dat de transgenderzorg op één centrale locatie aangeboden moet worden, er is ruimte om complexe zorg geconcentreerd aan te bieden en andere zorg (bijvoorbeeld psychische begeleiding, hormoonbehandeling of bepaalde chirurgische ingrepen) decentraal te organiseren.

VWS heeft opdracht gegeven aan het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (KIMS) om een kwaliteitsstandaard op te stellen voor de somatische transgenderzorg, die goede zorg beschrijft inclusief een module wachttijden. De standaard wordt al enige tijd verwacht, maar het is al duidelijk dat wachttijden van twee jaar niet gewenst zijn, voor en/of na diagnose- en indicatiestelling voor behandeling. Daarnaast zijn veel

² <https://www.transvisie.nl/statement-transvisie-zorg-transgenderkinderenjongeren-komt-laait/>

³ Inmiddels is het VUmc samengegaan met het AMC en gaan ze verder onder de naam Amsterdam UMC. Het Kennis- en Zorgcentrum voor Genderdysforie is sinds jaar en dag verbonden aan het VUmc en ook vooral onder die naam bekend. Omdat de naam van het centrum is gewijzigd hanteren we in deze notitie de nieuwe naam Amsterdam UMC.

andere acties ondernomen om de situatie te verbeteren. Dit heeft echter niet geleid tot een voldoende concreet resultaat in de vorm van extra zorgaanbod in de GGZ of bij de medisch specialistische zorg.

Er zijn de afgelopen twee jaren door het ministerie van VWS in samenwerking met patiënten, aanbieders van medisch specialistische zorg en GGZ, zorgverzekeraars en de NZa diverse pogingen gedaan om meer aanbieders op de markt te krijgen alsmede de ontwikkeling van een derde centrum in netwerkverband te stimuleren. Er hebben zich ziekenhuizen gemeld die een aanbod willen overwegen.

Naast extra zorgaanbod geven patiënten aan dat de bestaande capaciteit flexibeler en efficiënter ingezet zou kunnen en moeten worden om zo meer patiënten te helpen. Om kwalitatief goede transgenderzorg te kunnen bieden is dus ook herijking van het zorglandschap nodig, opdat de bestaande capaciteit zo goed mogelijk kan worden ingezet en capaciteitsuitbreidingen ingebed kunnen worden. De tijd waarin men op een wachtlijst staat, zou wellicht bruikbaar zijn voor activiteiten die later het traject kunnen verkorten. En mogelijk kunnen andere landen zoals Australië, België, de Verenigde Staten, Thailand en Scandinavische landen als voorbeeld dienen om de transgenderzorg in Nederland beter in te richten.

Om concrete resultaten te boeken is het nodig te komen tot een gezamenlijke en gedeelde beschrijving van hoe netwerkzorg eruit moet zien. En daarnaast een heldere aanpak hoe vanuit de huidige situatie die netwerkzorg vorm moet krijgen. Het ontbreekt tot dusver echter aan regie op dat traject; er is behoefte aan denkwerk, tijd, coördinatie en het aanjagen vanuit een onafhankelijke positie.

Opdracht

Zorgverzekeraars Nederland heeft na overleg met het ministerie van VWS Zorgvuldig Advies aangewezen als Kwartiermaker met de opdracht te zorgen voor een compact, onafhankelijk beleidsadvies ten behoeve van de zorginkoop 2019 (oplossingsrichtingen op de korte termijn) en daarnaast een plan voor de netwerkzorg (middellange termijn) en de organisatie van toekomstbestendige transgenderzorg voor de langere termijn. Na het opleveren van deze adviezen wordt de uitvoering van het plan begeleid.

De opdracht luidt als volgt:

1. Stel een overzicht op met concrete en snelle oplossingen die nog meegenomen kunnen worden in de contractering 2019;
2. Stel een goed doordacht, afgestemd en gedragen ontwerp op voor netwerkzorg voor transgenders;
3. Stel een schets op van een toekomstbestendige transgenderzorg waarbij rigoureuze maatregelen niet worden geschuwd.
4. Zie als Kwartiermaker op onafhankelijke wijze toe op het tijdig uitvoeren van het advies en de gemaakte afspraken voor de middellange en lange termijn. Zorg daarbij voor draagvlak, momentum en concrete, zichtbare resultaten.

Ad.1) Belangrijk succescriterium voor dit onderdeel is het formuleren van enkele realistische en concrete acties die de wachttijden al in 2019 zichtbaar laten dalen. Daarvoor is meer inzicht in de wachttijden nodig met heldere definities voor wachttijden: (a) aanmelding tot 1e gesprek; (b) wachttijd tot start (psychologische) behandeling; (c) wachttijd tot klinisch traject. Daarbij is ook de onderverdeling in jonge kinderen, adolescenten en volwassenen relevant. De vraag is aan de orde of meer maatwerk in de intake en de planning in het zorgpad mogelijk is. Tevens is van belang zo goed als mogelijk te kijken of er overlap bestaat tussen wachtlijsten.

Ad. 2) Heb oog voor de doelmatigheid van voorliggende voorzieningen, voor maatwerk maar ook het voorkómen van oneigenlijke indicatieverruiming. Let daarbij op de richtlijnen die in de maak zijn, de gehanteerde kwaliteitscriteria maar ook op diverse initiatieven die al lopen maar vaak nog “onder de radar” opereren. Kijk nadrukkelijk ook naar oplossingen in het buitenland (met name België, Verenigde Staten, Australië, Scandinavië en Thailand).

Wat betreft netwerkzorg gaan de gedachten uit naar een virtueel netwerk of het model van de Comprehensive Cancer Networks. Voor de ontwikkeling van netwerkzorg is van belang om ook de patiënt/verzekerde mee te nemen in de afbakeningsdiscussie.

- Ad.3) Voor de langere termijn is een vraag: hoe gaan we de kwaliteitsstandaard verder verbeteren en de toegankelijkheid duurzaam borgen. Daarvoor hoeft in januari geen oplossing gereed te zijn, maar wel een schets van de aanpak vanaf dat moment. In dat plan van aanpak staan ook de partijen met wie samenwerkingsafspraken gemaakt dienen te worden. Denk daarbij aan het werken aan een andere intake procedure.

Leeswijzer

Het volgende hoofdstuk (2) analyseert de knelpunten in de zorg voor transgenders. Achtereenvolgens komen de wachttijden voor (groepen van) transgenders aan bod, daarna een paragraaf met knelpunten in het aanbod van zorg, gevolgd door een overzicht van zich potentieel aandienend nieuw aanbod. De vraagstukken in de inkoop van transgender zorg zijn beschreven in de paragraaf daarna. Hoofdstuk 3 beschrijft onze aanbevelingen voor de korte, middellange en langere termijn. In hoofdstuk 4 is een actieprogramma beschreven waarin de acties voor de komende periode inhoudelijk zijn beschreven. Het gaat om acties die nodig zijn van de Kwartiermaker zelf en van alle andere betrokken partijen. In de bijlagen staan allereerst nadere cijfers over wachttijden en in de volgende bijlage de geraadpleegde personen en bronnen (gesprekken en literatuur).

2. Analyse knelpunten

In deze analyse richten we ons allereerst op het kernknelpunt, de wachttijden. Daarna komen het aanbod van zorg en de inkoop van zorg aan de orde.

2.1 Lange wachttijden

Volgens alle betrokkenen zijn de lange wachttijden voor behandelingen het grootste probleem in de transgenderzorg. Om voldoende zorg in te kopen (zorgverzekeraars), capaciteit te ontwikkelen en keuzes te maken binnen de bestaande capaciteit (zorgaanbieders), en keuzes te maken in het zorgaanbod (transgenders) is een gedifferentieerd inzicht nodig in de wachttijden en wachtlijsten. Op diverse momenten in het zorgpad (zie volgende paragraaf) doen zich *bottle necks* in de capaciteit van het aanbod voor die een wachttijd tot gevolg hebben. We maken onderscheid in de wachttijd tussen:

- Aanmelding en eerste gesprek (intake);
- Intake en start psychologisch onderzoek;
- Indicatiestelling tot het intakegesprek endocrinologie en/of chirurgie;
- Intake chirurgie en de verschillende chirurgische interventies.

Een onderverdeling in jonge kinderen, adolescenten en volwassenen is relevant vanwege de verschillen in zorgvraag. In volgende updates van de wachtlijst- en wachttijdinformatie streven we ernaar om onderscheid te maken tussen transmannen en transvrouwen.

De wachttijden en het aantal wachtenden zijn volgens de tot nu toe aangeleverde informatie als volgt:

Zorgaanbieder	Leeftijd	Wachttijd: Aanmelding → intake	Wachttijd: intake → start psychologisch traject	Wachttijd: verwijzing of indicatiestelling → intake endocrinologie / chirurgie	Aantal wachtcijfers	Peildatum
Academische centra						
Amsterdam UMC	<18 jaar	77 weken (intake kinderpsychiatrie)	4 weken	Nvt	595 (a) - (b) 5 (c)	20-12- 2018
	>=18 jaar	104 weken (intake endocrinologie)	37 weken	Nvt / verschilt per operatie	91 (a) 811 (b) 396 (c)	20-12- 2018
UMCG	<18 jaar	Nvt	Nvt	Nvt	8 (a) - (b) Nvt (c)	26-11- 2018
	>=18 jaar	>52 weken	Nvt	2 weken (d) / 10 weken	113 (a) - (b) 35 (c)	26-11- 2018
Maastricht UMC (endocrinologie)	>=18 jaar	Nvt	Nvt	6-8 weken	<5	18-12- 2018
GGZ-aanbieders						
Stepwork	<18 jaar	45 weken (Amersfoort, R'dam) 23 weken (Assen)	0 weken (Amersfoort, R'dam) 0 weken (Assen)	Nvt	22	1-12-2018
	>=18 jaar	Idem	Idem	Nvt	300	1-12-2018
Lucertis/Parnassia (genderpoli Zaandam en Gorinchem)	<18 jaar	8 weken	0 weken	Nvt	14	6-12-2018
	>=18 jaar	8 weken	0 weken	Nvt	4	6-12-2018
Psyq en i-psy/Parnassia & Lentis (15 vestigingen)	>=18 jaar	5-15 weken (e)	10-28 weken (e)	Nvt	- (e)	5-12-2018
Genderteam Jonx/Lentis	<18 jaar	26 weken	0 weken	Nvt	31	10-12- 2018
	>=18 jaar	26 weken	0 weken	Nvt	1	10-12- 2018

Zorgaanbieder	Leeftijd	Wachttijd: Aanmelding → intake	Wachttijd: intake → start psychologisch traject	Wachttijd: verwijzing of indicatiestelling → intake endocrinologie / chirurgie	Aantal wachtenden	Peildatum
GGZ-aanbieders (vervolg)						
Genderteam Zuid Nederland/ Mutsaersstichting	<18 jaar	9 weken	0 weken	Nvt	30 (f)	12-12- 2018
	>=18 jaar	9 weken	0 weken	Nvt	39	12-12- 2018
Psychologenpraktijk De Vaart	>=18 jaar	4 weken (g)	6-8 weken (g)	Ca. 6 weken	15	4-12-2018
Compass GGZ	<18 jaar	3 weken	0 weken	Nvt	Nihil	4-1-2019
	>=18 jaar	3 weken	0 weken	Nvt	Nihil	4-1-2019
Algemene ziekenhuizen, ZBC's						
Deventer ziekenhuis (medische psychologie)	>=18 jaar	Nvt	Nvt			
Rijnstate ziekenhuis (endocrinologie)	>=18 jaar	Nvt	Nvt	26 weken	Circa 25	12-12- 2018
Hagaziekenhuis (endocrinologie)	>=18 jaar	Nvt	Nvt	8 weken	Onbekend	24-12- 2018
St Franciscus Gasthuis & Vlietland (endocrinologie)	>=18 jaar	Nvt	Nvt	3-5 weken (h)	Onbekend	17-12- 2018
Medisch Spectrum Twente (endocrinologie)	>=18 jaar	Nvt	Nvt	9 weken	Onbekend	11-12- 2018
ZG Noorderbreedte (MCL) (endocrinologie)	>=18 jaar	Nvt	Nvt	4 weken	1	18-12- 2018
Martini ziekenhuis (plastische chirurgie)	>=18 jaar	Nvt	Nvt			
Meander Medisch Centrum (KNO)	>=18 jaar	Nvt	Nvt			
MC Bloemendaal (plastische chirurgie)	>=18 jaar	Nvt	Nvt			

- Psychologisch traject
- Hormonale behandeling
- Chirurgie.
- Endocrinologie valt onder gynaecologie
- Wachttijden zijn afhankelijk per vestiging (zie eerste bijlage). Het aantal wachtenden volwassenenzorg bij PsyQ (Parnassia groep en Lentis) is onbekend omdat deze onderdeel uitmaken van de wachtenden voor de seksuologische teams die ook psychische transgenderzorg bieden. Niet steeds is bekend of wachtenden komen voor transgenderzorg. <https://www.psyq.nl/vestigingen> <https://www.i-psy.nl/hoe-we-helpen/wachttijden>
- Van de 30 cliënten cliënten onder de 18 jaar zijn bij 20 cliënten de voorwaarden voor start zorg (financiering) nog niet geregeld. Het zijn gemeenten waar de Mutsaers Stichting geen inkoopafspraken mee heeft. Bij sommige gemeenten loopt dit soepel, bij andere gemeenten niet, waardoor de cliënt cliënt op de wachtlijst staat.
- De wachttijd is langer voor Zilveren Kruis verzekerden vanwege bereiken van het budgetplafond.
- Wachttijd Interne Geneeskunde volgens website-informatie op 17 december 2018. <https://www.franciscus.nl/afspraak-onderzoek/wachttijden>

De wachttijden bij sommige GGZ-aanbieders en vooral bij de academische centra zijn zeer lang vergeleken met de Treeknormen. Volgens de Treeknormen zouden de wachttijden maximaal 4 weken tussen aanmelding en intake, maximaal 4 weken tot diagnose/indicatiestelling en maximaal 6 weken tot aanvang behandeling (dus in totaal maximaal 14 weken tussen aanmelding en aanvang behandeling) mogen bedragen. De wachttijden zijn vooral hoog bij de indicatiestelling voor somatische zorg. Voor chirurgie verschilt de wachttijd afhankelijk van de verrichting. De wachttijd bij de indicatiestelling komt deels door een tekort aan psychiaters/psychologen. De wachttijd voor chirurgie wordt voor een deel bepaald door hoe de schaarse operatiekamer capaciteit (inclusief OK-personeel) binnen ziekenhuizen wordt verdeeld. Voor endocrinologische zorg zijn de wachttijden minder lang. Hier is wel sprake van een onvoldoende gespreid aanbod waardoor de toegankelijkheid wordt belemmerd.

De hier aangegeven wachttijden worden veroorzaakt door een tekort aan capaciteit in relatie tot de zorgvraag. Ook interne keuzes binnen ziekenhuizen, zoals de verdeling van schaarse OK-capaciteit, kunnen een langere wachttijd tot gevolg hebben.

Verder kunnen wachttijden ook andere oorzaken hebben, namelijk als tijd nodig is voor besluitvorming of om transgenders voor te bereiden op een interventie of volgende fase. Er is dan sprake van een functionele wachttijd. Dit is echter niet van toepassing op de wachttijden in de tabel. De eerste en tweede wachttijd hebben namelijk betrekking op het psychologisch traject terwijl de derde wachttijd start bij de indicatiestelling, dus als aan alle voorwaarden is voldaan voor de start van een behandeling.

Er is sprake van overlap tussen wachtlijsten. Dit zijn echter geen dubbeltellingen omdat het gaat om wachtlijsten voor verschillende zorgvragen. Van de wachtenden bij Lucertis (een GGZ-aanbieder) staat bijvoorbeeld 80% ook op de wachtlijst bij Amsterdam UMC voor het medisch-somatisch traject. Het psychologisch traject bij GGZ-aanbieders gaat deels vooraf aan het medisch-somatische traject.

In het Amsterdam UMC worden patiënten zodanig ingepland voor de intake dat interne wachttijden later in het zorgtraject worden voorkomen. De interne wachttijd voor de intake gynaecologie (na indicatiestelling) is 5 weken, en voor de intake KNO (na indicatiestelling) is 52 weken.⁴

In het UMCG is de wachttijd tot de intake maatschappelijk werk (na indicatiestelling) 4 weken. De wachttijd tot intake KNO (na indicatiestelling) is 8 weken.

In aanvulling op de tabel staan in de eerste bijlage de wachttijden voor specifieke chirurgische ingrepen bij de academische centra, en de wachttijden bij de afzonderlijke locaties van de GGZ-aanbieders PsyQ en i-psy.

Ongunstige gevolgen wachttijd

Een lange wachttijd is in het algemeen nadelig voor transgenders en kan in individuele gevallen een grotere lijdensdruk, psychische problematiek en zelfs suïcidaliteit tot gevolg hebben. Het is aannemelijk dat een lange wachttijd aan het begin, als er nog geen perspectief bestaat op enige vorm van zorg of behandeling, gepaard gaat met een hogere ervaren lijdensdruk dan een lange wachttijd later in het zorgtraject, maar hierover bestaan geen onderzoeksgegevens. Desalniettemin is het belangrijk om bij het beperken van wachttijden een ketenperspectief te hanteren. Als alleen meer capaciteit aan de voorkant wordt gecreëerd bij het psychologisch onderzoek en de indicatiestelling voor somatische zorg, leidt dit tot langere wachttijden bij chirurgische ingrepen later in het zorgtraject als niet tegelijkertijd ook daar ruimte wordt gecreëerd.

Stijgende en veranderende zorgvraag

Een belangrijke oorzaak van de lange wachttijden is de sterk stijgende vraag naar transgenderzorg. Deze vraag stijgt al enige tijd sneller dan het aanbod. Het betreft zowel nieuwe zorgvragen als een langer bestaande latente zorgvraag. De laatste jaren stijgt de vraag naar transgenderzorg met name bij kinderen en adolescenten en bij de groep transmannen (FtM).

Op basis van de gevoerde gesprekken en de literatuur is momenteel geen goede inschatting te geven van de ontwikkeling van de vraag in de komende jaren. Een afvlakking van de groei is in de komende jaren nog niet te verwachten. Wel lijkt de aard van de zorgvraag te veranderen zoals onder meer te zien is aan de sterke toename bij transmannen. Er zijn verschillen in behandelwensen die variëren van alleen psychische zorg tot een volledige transitie inclusief een breed spectrum aan chirurgische ingrepen. Het is mogelijk dat in de toekomst er een verdere verschuiving optreedt in behandelwensen.

2.2 Diversiteit van transgenders knelt met een uniforme aanpak

Er bestaat veel diversiteit onder transgenders die aanleiding geeft tot een persoonsgerichte benadering: zorg die rekening houdt met individuele verschillen in hulpvragen, de persoonlijke kenmerken, voorkeuren en context. Deze behoefte aan een persoonsgerichte benadering staat op gespannen voet met het in de praktijk doorgaans uniform georganiseerde zorgpad.

⁴ Zie: <https://www.vumc.nl/zorg/expertisecentra-en-specialismen/kennis-en-zorgcentrum-genderdysforie.htm>

Een eerste onderscheid is die tussen kinderen, adolescenten en volwassenen. Bij een deel van de kinderen en adolescenten - de exacte omvang is onbekend - blijkt de ambivalente of incongruente genderidentiteit niet te persisteren. Behalve leeftijd zijn er veel andere persoonskenmerken die bepalend zijn voor de zorgbehoefte. In sommige situaties kan het stellen van een diagnose complex zijn en is meer onderzoek nodig. Somatische of psychische co-morbiditeit kan consequenties hebben voor het behandelplan. Er kan sprake zijn van een verminderde draagkracht of van het niet kunnen voeren van regie over het eigen zorgtraject, bijvoorbeeld door een verstandelijke beperking of een ongunstig sociaal netwerk. Verder kunnen transgenders zeer verschillen in hun behandelwensen, variërend van uitsluitend een administratieve aanpassing van het geboortegeslacht in het bevolkingsregister tot chirurgische ingrepen.

Deze verschillen maken dat soms specifieke deskundigheid vereist is, bijvoorbeeld in het geval van kinderen en adolescenten, terwijl in het geval van onvoldoende draagkracht extra ondersteuning nodig kan zijn om behandeling mogelijk te maken. Afhankelijk van de specifieke deskundigheid die vereist is, is verwijzing naar of consultatie van een academisch centrum of een gespecialiseerde GGZ-aanbieder nodig.

Omdat altijd diverse zorgprofessionals betrokken zijn, is onderlinge afstemming nodig met de psychologische en/of psychiatrische professionals om te beoordelen of sprake is van een goede uitgangspositie, of somatische ingrepen het gewenste resultaat gaan opleveren en of de persoon in kwestie in staat is het ingrijpende medische traject te overzien en te doorstaan.

Afhankelijk van de individuele situatie kan sprake zijn van een lichter, sneller of een zwaarder, langduriger zorgtraject. Op basis van de interviews schatten we in dat bij de helft tot twee-derde van de transgenders een lichter traject volstaat. Hier is echter nader onderzoek nodig.

Prioriteit bij pubers en adolescenten

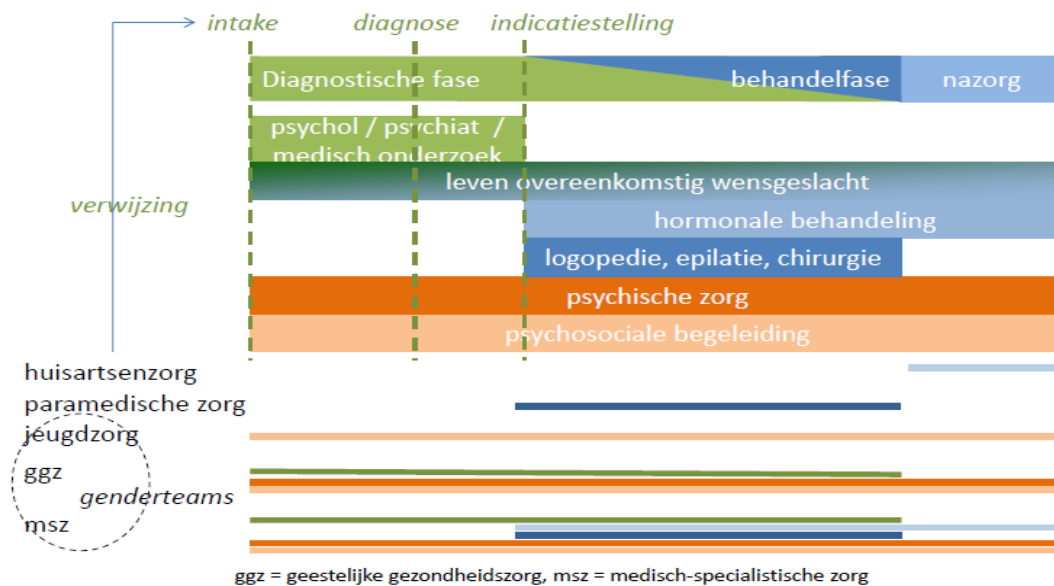
Momenteel vindt geen prioritering plaats bij het beheren van de wachtlijsten. Om twee redenen komen we tot de conclusie dat prioriteit bij het verlagen van wachttijden bij (vroeg) pubers/adolescenten zou moeten liggen. Allereerst is bij deze groep sprake van een snelle lichamelijke, geestelijke, sociale en seksuele ontwikkeling die van invloed is op genderdysfore gevoelens. Geestelijk lijden of psychische problemen komen bij adolescenten met genderdysforie vaker voor. Dat brengt niet alleen lijden van het individu zelf, maar ook van ouders en de omgeving met zich mee. Zeker als daarbij het gevoel ontstaat dat er wel een verlichting door medische behandeling beschikbaar is, maar daar erg lang op gewacht moet worden.

De tweede reden is dat in deze leeftijdsfase met hormonale behandeling het ontwikkelen van geslachtskenmerken geremd kan worden en daarmee ingrijpend medisch handelen tot op zekere hoogte voorkomen kan worden. Hoewel er sprake is van individuele verschillen is in algemene zin te zeggen dat deze groep zich tussen het 9^e en 18^e levensjaar, met een uitloop naar het 25^e levensjaar, bevindt. Vroege puberteit kan soms al voor het 9^e levensjaar voorkomen.

2.3 Het zorgpad, zorglandschap en knelpunten in het aanbod

Het zorgpad

De transgenderzorg bestaat, na verwijzing en intake, uit een diagnostische fase en een behandelfase. Deze gaan geleidelijk in elkaar over. De behandelfase start na de indicatiestelling voor somatische zorg waarna begonnen wordt met hormonale en/of chirurgische behandeling, en eventueel parallel epilatie. Voor elk onderdeel van de behandeling vinden er vervolgindicaties plaats, afhankelijk van de behandelbehoefte van de cliënt. Onderstaand een grafisch overzicht dat het zorgpad in grote lijnen beschrijft:



Bij de transgenderzorg zijn meerdere disciplines betrokken waaronder psychologen, psychiaters, endocrinologen, (plastisch) chirurgen, KNO, logopedie en dermatologie. Het psychologisch onderzoek, de diagnostiek, psychische zorg en behandeling van co-morbiditeit, vinden plaats bij GGz-aanbieders die genderdysforie als focus hebben, en bij psychiatrische afdelingen van ziekenhuizen. Kinderen en adolescenten zijn hiervoor aangewezen op kinder- en jeugdpsychiatrie georiënteerde aanbieders in de jeugdzorg. Basis-GGz is voor lichte en matige problematiek met een grote kans op herstel. Specialistische GGz is voor ernstige, complexe problematiek, en vindt vaak plaats door multidisciplinaire teams. In geval van personen met genderdysforie kan van beide sprake zijn. De huisarts kan naar beide verwijzen. En er kan sprake zijn van doorverwijzing van basis GGz naar specialistische GGz (*stepped care*). Nadere analyse is nodig om in te schatten welk deel van het zorgpad geleverd wordt, of zou moeten worden, in de basis GGz of de specialistische GGz.

De indicatiestelling voor de somatische zorg gebeurt door GZ-psychologen of klinisch psychologen in de twee genoemde academische centra en in toenemende mate door GGz-aanbieders. Patiënten kunnen voordeel hebben van een onafhankelijke psycholoog of psychiater die niet betrokken is bij de indicatiestelling voor somatische zorg omdat zij zich hierdoor niet geremd hoeven te voelen om vertrouwelijke informatie, onzekerheid en twijfels te delen. Endocrinologische zorg vindt plaats bij de genoemde academische centra en een aantal algemene ziekenhuizen, onder de 18 jaar door kinderartsen en kinderendocrinologen. Tijdens de diagnostische en behandelfase kan de psychosociale begeleiding in handen zijn van een psycholoog of een maatschappelijk werker.

Landschap van zorgaanbieders

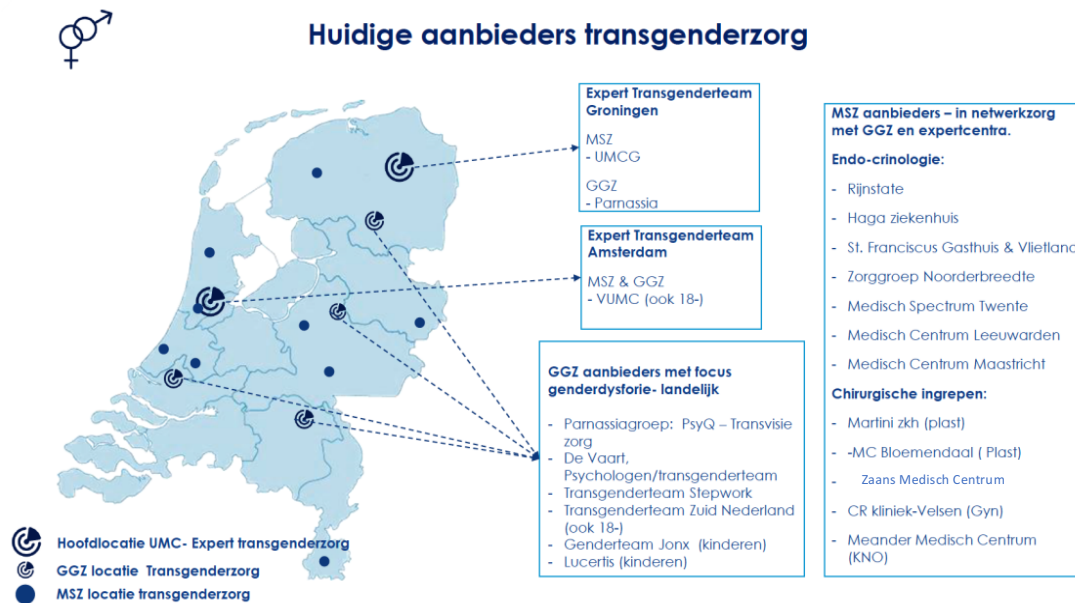
In de transgenderzorg is het huidige zorgaanbod sterk gecentraliseerd en heeft het Kennis- en zorgcentrum voor Genderdysforie (KZcG) van het UMC Amsterdam een groot marktaandeel. Deze biedt een breed spectrum aan transgenderzorg voor volwassenen en kinderen. Het UMCG biedt dit vooralsnog alleen voor volwassenen. De psychologische en psychiatrische zorg in de academische centra is overwegend gericht op de diagnostiek en indicatiestelling voor somatische zorg.

Landelijk opererende GGz-aanbieders met genderdysforie als focus zijn: Parnassia Groep/PsyQ, Lucertis (kinderen en jongeren) en Stepwork. Regionaal opererende GGz-aanbieders zijn psychologenpraktijk PsyTrans in Apeldoorn (alleen volwassenen), psychologenpraktijk De Vaart in Assen, het transgender team Zuid-Nederland – een samenwerkingsverband van de Mutsaers Stichting in Venlo en Psychologen Praktijk OOG in Eindhoven –, en de genderpoli van Jonx in Noord-Nederland (kinderen en jongeren) dat onderdeel is van Lentis. Vorig jaar heeft Compass GGz de transgenderzorg overgenomen van de failliete Psycho Informa Groep, en is hiermee in hun vestiging in Utrecht gestart. Compass GGz heeft hierover afspraken met vijf grote zorgverzekeraars en gemeenten (voor kinderen). Deze GGz-aanbieders bieden psychologisch onderzoek, diagnostiek en psychische en psychiatrische zorg die in het algemeen uitgebreider is dan in de academische centra. Stepwork en PsyQ doen ook de indicatiestelling voor somatische zorg (PsyQ alleen bij adolescenten).

Check-in Coaching biedt begeleiding aan kinderen en jongeren tot 18 jaar in de gemeenten Beverwijk, Bloemendaal, Haarlem, Heemskerk, Heemstede, Velsen en Zandvoort. Het team bestaat uit een kinderarts, kinder- en jeugdpsycholoog en psychiater. Over concrete samenwerking met een UMC is momenteel onvoldoende bij ons bekend.

De hier genoemde GGZ-aanbieders werken samen met de genderpoli van Amsterdam UMC of hebben de ambitie om dit te doen.

Endocrinologische zorg vindt, behalve bij Amsterdam UMC en UMCG, plaats bij enkele ziekenhuizen verspreid over Nederland, waaronder het Haagse Hagaziekenhuis, Medisch Centrum Leeuwarden, Rijnstate en Medisch Spectrum Twente. Deze ziekenhuizen werken in netwerkverband samen met GGZ-aanbieders en met de academische centra. Chirurgische ingrepen vinden behalve bij de genoemde academische centra volgens onze informatie ook incidenteel plaats bij het MC Bloemendaal, Martiniziekenhuis, CR-klinieken in Velsen, en Meander Medisch Centrum (alleen KNO).



Buitenland

Door de lange wachttijden zoekt naar schatting 10% van de transgenders hun toevlucht tot chirurgische zorg in het buitenland, met name in België (bijvoorbeeld aangezichtschirurgie), Duitsland (genitale en borstchirurgie), en Thailand. De vereisten hiervoor zijn streng, namelijk twee verwijsbrieven en een gezondheidsverklaring. Onderzoek naar de ervaringen van transgenders door Transvisie wijst uit dat met name de kwaliteit van de postoperatieve nazorg als beter wordt ervaren dan bij Nederlandse ziekenhuizen, en dat er minder hersteloperaties nodig zijn. Uit de ervaringen maken we op dat de kwaliteit en ervaring van de chirurgen wordt genoemd en de intensieve(re) begeleiding in het tijd na operaties. Hierover is nader onderzoek gewenst.

Het zorgaanbod wordt ervaren als uniform en onvoldoende persoonsgericht

Het sterk geconcentreerde aanbod aan transgenderzorg maakt deze ontoegankelijk en kan belemmerend zijn voor innovatie en het ontwikkelen van maatwerk. Het zorgtraject wordt door transgenders ervaren als een *one-size-fits-all* benadering die, in aanvulling op de lange wachttijden, onvoldoende rekening houdt met individuele verschillen in de behoefte aan psychologisch onderzoek en begeleiding en met de variëteit aan gewenste gender-expressies (zie ook paragraaf 2.2). Daar komt bij dat het zorgaanbod nog onvoldoende is ingericht op de realiteit dat een groeiend aantal transgenders verschillende onderdelen van hun zorgpad bij verschillende zorgaanbieders vervullen. Een transgender die doorstroomt van de ene ketenpartner naar de volgende ervaart nog te vaak onnodig oponthoud in de behandeling vanwege gebrekkige afstemming of ontbrekend vertrouwen tussen zorgaanbieders.

Gebrekkige samenwerking netwerkpartners

Er bestaat veel samenwerking tussen de verschillende zorgaanbieders op het gebied van transgenderzorg. Een volledig overzicht ontbreekt maar op basis van wat de Kwartiermaker bekend is, is de situatie samengevat als volgt.

De twee academische centra werken onderling samen op het gebied van zorgontwikkeling, onderzoek en patiëntenzorg aan volwassen transgenders. In die individuele patiëntenzorg wordt zowel de diagnostiek als de indicatiestelling voor medische behandeling van elkaar overgenomen.

De 12 vestigingen van PsyQ die volwassenenzorg aan personen met genderdysforie leveren en de i-psy LHBT-poliklinieken in Amsterdam en Almere, participeren samen met een aantal andere GGZ-instellingen in het Platform van Seksuologische Teams in GGZ-instellingen (PSTG) en het daaraan gekoppelde GGZ-Genderoverleg – een overleg tussen GGZ-instellingen met een aanbod voor cliënten met genderdysforie en het genderteam in het Amsterdam UMC voor onder meer voorlichting en het optimaliseren van ondersteuning van medische genderbevestigende behandeling.

Het Amsterdam UMC werkt samen met PsyQ, de genderpoli van Jonx/Lentis, het Genderteam Zuid/Mutsaerts Stichting, Compass GGZ, psychologenpraktijk De Vaart en Stepwork. Het UMCG werkt samen met de genderpoli van Jonx/Lentis, De Vaart, Stepwork en PsyQ. De academische centra beoordelen de diagnostiek van deze partijen en nemen deze indien mogelijk over. Verwezen personen worden op de reguliere wachtlijst van Amsterdam UMC en UMCG geplaatst, ook als zij het psychologisch traject hebben doorlopen, om te voorkomen dat dit een voorrangroute wordt ten opzichte van andere aanvragen. Op basis van wat aan psychologisch onderzoek gedaan is, en dus wat hierover aan informatie wordt uitgewisseld, kan het traject binnen het academisch centrum sneller doorlopen worden. De indicatiestelling voor somatische zorg (puberteitsremming, genderbevestigende behandeling) vindt plaats binnen de academische centra.

Jongeren die door Jonx worden verwezen kunnen versneld worden gezien bij het Amsterdam UMC. Bij verwijzing van volwassenen door Jonx naar het genderteam UMCG is de afspraak dat als de patiënt het diagnostische traject heeft doorlopen, er bij het Genderteam UMCG direct een intake plaatsvindt in plaats van eerst een diagnostisch traject bij het Universitair Centrum voor Psychiatrie. Het UMCG genderteam, de afdeling kinderendocrinologie en Jonx/Lentis hebben het voornemen om bij de behandeling van jongeren (ca 40 per jaar) met puberteitsremming te starten, onder voorbehoud van financieringsafspraken.

Hormoonbehandeling die na diagnostiek vanuit De Vaart of Stepwork elders is gestart, kan bij volledige overdracht van voorinformatie en zorg in aanmerking komen voor overname door de academische centra.

In toenemende mate verwijst het Amsterdam UMC naar endocrinologen in perifere algemene ziekenhuizen en het Maastricht UMC voor de lange termijn follow-up van endocrinologische nazorg. Deze endocrinologen komen met enige regelmaat bijeen bij Amsterdam UMC voor updates binnen het veld.

Het Amsterdam UMC heeft aangegeven een rol te zien in het opleiden van genderteamleden van de Mutsaertstichting ten aanzien van diagnostiek en hormonale behandeling aan jongeren.

Het Medisch Spectrum Twente (endocrinologie) werkt samen met psychologenpraktijk De Vaart, Stepwork, Amsterdam UMC (endocrinologie) en UMCG (psychiatrie). Het Hagaziekenhuis (endocrinologie) werkt samen met Stepwork en met Amsterdam UMC (endocrinologie). Ook de endocrinologen van Rijnstate en van het Medisch Centrum Leeuwarden werken samen met Stepwork. Genderteam Zuid/Mutsaertsstichting heeft samenwerkingsafspraken voor wat betreft kinderen/adolescenten met kinderendocrinoloog Daniël Klink (ZNA Koningin Paola kindziekenhuis, Antwerpen) en met Amsterdam UMC.

Op een aantal punten kan de samenwerking tussen aanbieders in de zorgketen beter en daarmee zal de toegankelijkheid van de zorg gebaat zijn. We sommen een aantal punten op:

- *Zorgstandaard ontbreekt*

Zorgstandaarden zijn een richtinggevend instrument voor de zorginkoop. In Nederland bestaat een kwaliteitsstandaard psychische transgenderzorg en is de kwaliteitsstandaard transgenderzorg somatisch in ontwikkeling. De kwaliteitsstandaard psychische transgenderzorg is nog niet tripartiet - door zorgaanbieders,

patiënten en zorgverzekeraars gezamenlijk - aangeboden aan het Zorginstituut. Deze heeft dus nog geen formele status voor de zorginkoop en voor het kwaliteitstoezicht. De kwaliteitsstandaard somatische transgenderzorg heeft vertraging opgelopen door de uiteenlopende zienswijzen van de betrokken partijen op de inhoudelijke uitgangspunten en normen waar de transgenderzorg aan moet voldoen. Deze kwaliteitsstandaard wordt, nadat zienswijzen op het concept zijn ingediend door enkele belanghebbende partijen, naar verwachting in Q1 2019 afgerond door het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten.

- *Onvoldoende informatie-uitwisseling en contact bij overdracht*

Bij de overdracht van patiënten na het psychologisch traject is van belang dat volledige overdracht van informatie plaatsvindt en er zo nodig onderling contact is zodat de behandelaars in het (academisch) ziekenhuis kunnen beoordelen of aan alle voorwaarden (diagnose, draagkracht, etc.) voor de gewenste somatische zorg wordt voldaan. Dit is in de praktijk niet altijd het geval. Dit werkt dubbel psychologisch onderzoek in de hand en onnodige vertraging voor transgenders.

Dit staat los van het feit dat patiënten die bij een GGZ aanbieder een psychologisch traject hebben doorlopen, na aanmelding bij Amsterdam UMC en UMCG onderaan de wachtlijst komen te staan samen met andere patiënten. Dit is bewust beleid om te voorkomen dat dit een voorrangsroute wordt ten opzichte van andere transgenders. Hoewel deze overweging begrijpelijk is, blijft overeind dat betere afstemming mogelijk en noodzakelijk is.

- *Duidelijkheid over inhoudelijke en organisatorische randvoorwaarden gewenst*

Een goed functionerend netwerk van zorgaanbieders biedt toegankelijkheid en organiseert de zorg doelmatig. Er zijn goede voorbeelden te geven (denk aan ParkinsonNet of oncologische klinische netwerken) waarbij de kwaliteit van zorg over de hele schakel van ketens wordt geborgd en de zorg doelmatig en toegankelijk georganiseerd is. In de transgenderzorg is dergelijke netwerksamenwerking ook gewenst omdat vrijwel per definitie diverse zorgaanbieders betrokken zijn bij het zorgpad van een transgender. Om de kwaliteit van de zorg gedurende het gehele zorgtraject te borgen is samenhang en coördinatie onontbeerlijk. Het gaat immers om ingrijpende somatische behandelingen om psychisch lijden te verlichten. Bovendien gaat het voor een deel om patiënten die kwetsbaar zijn, zoals kinderen en adolescenten, patiënten met ernstige psychische comorbiditeit of met ongunstige sociale omstandigheden.

Zowel een zorgpad binnen één instelling, als een zorgpad georganiseerd over meerdere zorgaanbieders moet in overeenstemming zijn met de geldende zorgstandaarden, en er moeten afspraken bestaan over:

- De achterwacht en waarneming binnen de eigen discipline;
- Criteria voor verwijzing, onderlinge consultatie en multidisciplinair overleg; bijvoorbeeld bij de indicatiestelling, bij ernstige co-morbiditeit of complicaties. Multidisciplinair overleg heeft vooral meerwaarde op sleutelmomenten zoals de indicatiestelling en bij het optreden van complicaties;
- Regiebehandelaarschap;
- Het verlenen van endocrinologische en psychische nazorg;
- Het uitwisselen van informatie over de cliënt;
- De informatieverstrekking aan cliënten;
- Het uitwisselen van informatie over wachttijden zodat verwijzingen kunnen plaatsvinden op basis van deze informatie.

2.4 Mogelijke uitbreiding van het zorgaanbod

Uitbreiding bestaande capaciteit

Het UMCG is voornemens om met uitbreiding bij de psychiatrie extra capaciteit te kunnen bieden en wachtlijsten te verlichten. Het blijkt niet makkelijk in een krappe arbeidsmarkt geschikte kandidaten te vinden. Het Amsterdam UMC breidt al jaren haar capaciteit uit. Er worden nog steeds nieuwe mensen opgeleid, en er zouden drie potentiële kandidaten in opleiding willen komen voor een specialisatie transgenderzorg. Tegelijk geeft het Amsterdam UMC duidelijk aan dat zij de komende jaren een maximale capaciteit hebben (in 2019: 200 adolescenten en 450 volwassenen) en niet kunnen voldoen aan de volledige vraag. Het aanbod daarvoor moet dus elders gevonden worden.

Sommige ziekenhuizen, zoals het Medisch Spectrum Twente, zijn geïnteresseerd in uitbreiding van de transgenderzorg. We horen wel terug dat ziekenhuizen die meer transgenderzorg willen aanbieden, vanuit zorgverzekeraars de vraag krijgen welke zorg dan minder gedaan gaat worden om daarmee binnen de macroafspraken vanuit het hoofdlijnenakkoord te blijven.

Bij de GGZ-instellingen is het beeld wisselend. Parnassia PsyQ en Mutsaersstichting zijn twee GGZ-instellingen die naar het lijkt een goede werkrelatie hebben met de UMC's. Een grote partij is Stepwork waar momenteel 600 transgender cliënten in behandeling zijn, en waar met 6 aanmeldingen per dag een groei naar 800 tot 1000 cliënten in 2019 voorstelbaar is. Andere GGZ-instellingen (o.a. De Vaart) geven aan dat ze wel extra ruimte hebben, maar dat sommige zorgverzekeraars niet bereid zouden zijn deze aanvullend te contracteren.

Bij ziekenhuizen die transgenderzorg bieden kan behalve meer inkoop van transgenderzorg ook een andere interne verdeling van het bestaande budget of capaciteit (OK, personeel) zorgen voor verlichting van knelpunten.

Nieuwe capaciteit

In de afgelopen twee jaar is onder voorzitterschap van de directeur-generaal curatieve zorg van VWS verkend welke mogelijkheden er zijn om meer capaciteit voor transgenderzorg te realiseren met behoud van de huidige kwaliteit, geleverd in de vorm van netwerkzorg en binnen het bestaande financiële kader.

Een afzonderlijke bespreking vergt de wens van het Radboud UMC om zich te kunnen ontwikkelen tot derde expertisecentrum voor transgenderzorg in Nederland. Zij willen daarbij een regionaal netwerk inrichten, waar tevens aandacht is voor jeugd/kinderen (het sterk ontwikkelde Amalia kinderziekenhuis valt onder het Radboud UMC). Er ligt een voorstel op tafel om een integraal, multidisciplinair aanbod van transgenderzorg in het Radboud UMC te ontwikkelen dat per 2020 daadwerkelijk zorg verleent, al dan niet in samenwerking met algemene ziekenhuizen (zoals het Rijnstate Ziekenhuis). Het lijkt zeker voor het aanbod aan jeugdigen een welkome aanvulling op het Amsterdam UMC. Het Maastricht Ziekenhuis oriënteert zich momenteel op het ontwikkelen van psychologische en/of endocrinologische zorg voor transgenders. Van andere ziekenhuizen hebben we (nog) geen concretere signalen ontvangen.

Endocrinologie

Het bestaande aanbod aan endocrinologische behandeling voor transgenders in ziekenhuizen vormt bijna een (landelijk dekkend) netwerk. Het is wenselijk om een grotere spreiding over het land te realiseren.

Chirurgie

Er zijn enkele initiatieven om nieuw zorgaanbod te creëren, soms voor een specifieke behandeling, soms om een volledig transitietraject te begeleiden. Twee zelfstandig behandelcentra hebben aangeven op korte termijn (delen van) de chirurgische behandeling te kunnen leveren. Stichting Genderzorg, met als dragende artsen Robert Kanhai, Cees Jan Oosterwoud en Thea van Loenen, geeft aan dat ze in Velsen per Q2 2019 kunnen opereren. Ze maken onderdeel uit van een bestaand netwerk met Stepwork en zijn in overleg met De Vaart over samenwerkingsafspraken. Dit netwerk kan vrijwel het gehele zorgpad (diagnostiek, psychologische begeleiding, somatische behandeling) aanbieden en bestaat uit zorgverleners die bekend en ervaren zijn in de zorg voor transgenders.

Daarnaast wordt door ervaren zorgondernemer Peter de Koning met betrokkenheid van plastisch chirurg Mark-Bram Bouman de Genderclinic opgericht, die volgens eigen zeggen per begin 2019 een deel van de chirurgische zorg kan aanbieden en kan uitgroeien tot een volledige netwerkpartner. De Genderclinic heeft een eigen psycholoog ervaren in transgenderzorg aan zich verbonden om de medische indicatiestelling te doen. De hoofdvestiging is een bestaande kliniek met operatiekamers in Bosch en Duin met subvestigingen in Haarlem en Rozendaal.

Een voormalige arts uit het Amsterdam UMC (kinderendocrinoloog Daniel Klink) is inmiddels actief in België (ZNA Koningin Paola Kinderziekenhuis, Antwerpen).

Tot slot

Om knelpunten te verlichten zijn twee zaken belangrijk: het realiseren van nieuwe capaciteit en het beter benutten van de bestaande capaciteit. Voor dit laatste is een betere doorstroming en afstemming van het zorgpad cruciaal. Waar de specifieke kenmerken en situatie van patiënten het toelaat om (een deel van) het zorgpad buiten de academische centra te organiseren, ontstaat ruimte in deze centra voor patiënten die hun specifieke zorg nodig hebben, en voor het bieden van expertise en opleidingen aan andere zorgaanbieders.

2.5 Belemmeringen in de inkoop en vergoeding van zorg

Het laten voortbestaan van de huidige situatie met lange wachttijden waarin ernstig lijden onnodig persisteert is uiterst onwenselijk en doet een groot beroep op de zorgplicht van zorgverzekeraars. Hoewel zorgstandaarden die door alle veldpartijen worden onderschreven ontbreken voor de transgenderzorg, en dit op zich niet bevorderend is voor de zorginkoop en het kwaliteitstoezicht, hoeft dit voor zorgverzekeraars geen beletsel te zijn om extra zorg in te kopen bij bestaande of nieuwe zorgaanbieders. Immers, ook op dit moment kopen zorgverzekeraars zorg in bij de hierboven genoemde zorgaanbieders, en zijn er meer vormen van verzekerde zorg waarvoor geen zorgstandaarden beschikbaar zijn. Bovendien is binnen nu en enkele maanden niet te verwachten dat de beide zorgstandaarden voor transgenderzorg zijn ingeschreven in het Kwaliteitsregister van het Zorginstituut. We koesteren wel de verwachting dat er binnen enkele maanden (Q1 2019) een concept somatische zorgstandaard beschikbaar zal zijn die kan dienen als voorlopig instrument voor de zorginkoop.

De financiering van de transgenderzorg valt, met uitzondering van vier specifieke DBC's, grotendeels onder algemene niet transgenderzorg-specifieke DBC's en is hiermee in de GGZ en in de medisch specialistische zorg niet expliciet aan te wijzen. De achtergrond is dat deze zorg is te typeren als algemene zorg. Momenteel wordt de zorg voor een belangrijk deel ingekocht op basis van budgetafspraken, nacalculatie of ongecontracteerd geleverd. Dit leidt er onder meer toe, dat (restitutie)vergoedingen voor transgenderzorg variëren tussen instellingen en zorgverzekeraars, en daarmee een bron van (economische) onzekerheid zijn. Dit draagt niet bij aan de mentale rust, in een toch al turbulente periode met psychologische en sociaal-maatschappelijke uitdagingen.

Op de langere termijn is het wenselijk dat transgenderzorg wordt gecontracteerd op basis van expliciete afspraken omdat zorgverzekeraars hiermee de zorg doelmatig kunnen organiseren en grip kunnen houden op de daadwerkelijk geleverde zorg. Daartoe is het ook zaak dat, als extra zorg wordt ingekocht bij bestaande of nieuwe zorgaanbieders, zorgverzekeraars grip kunnen houden op de indicatiestelling. Deze gewenste praktijk van de zorginkoop zal naar verwachting een einde maken aan de moeite die transgenders nu moeten doen om een machtiging te krijgen voor de zorg waar zij aanspraak op maken. We krijgen als Kwartiermaker diverse signalen van deze praktijk die als deze structureel is veel rompslomp en frustraties met zich meebrengt. Zorgverzekeraars zouden zich verder moeten inzetten om zorg op de juiste plaats te organiseren, dus in de eerste of tweede lijn wanneer dat kan, in de derde lijn wanneer dat moet.

Er is dus reden om de zorginkoop voor transgenderzorg te verruimen, en om daarbij de doelmatigheid en betaalbaarheid van zorg niet uit het oog te verliezen. Zorgverzekeraars hebben anticiperend op het advies van de Kwartiermaker financiële reserveringen gedaan voor de zorginkoop 2019. Het is wenselijk deze reserveringen nu aan te spreken, zeker gezien het feit dat verschillende zorgaanbieders ons meegeven dat een wens voor extra transgenderzorg in 2019 zónder extra financiële middelen voor transgenderzorg en bovenop de huidige budgetplafonds voor de betrokken zorgaanbieders, zorgt voor een moreel dilemma binnen de instellingen voor wat betreft het verdelen van/ toekennen van schaarse beschikbare capaciteit (budget, mensen en OK-ruimte). Het is ongewenst als de eisen die zorgverzekeraars in de inkooponderhandelingen aan ziekenhuizen stellen om minder zorg elders te leveren ten koste gaat van het inkopen van transgenderzorg die nodig is om aan de behoefte te voldoen. Uiteraard is daarbij van belang dat aanbieders ook daadwerkelijk in staat zijn om te voldoen aan een ruimere inkoop en vraag naar zorg voordat er extra middelen beschikbaar worden gesteld. Momenteel lijken enkele bestaande aanbieders al een ruimer budget te hebben en door interne verdelingskeuzes niet in staat te zijn de afgesproken volumes daadwerkelijk te kunnen leveren.

3. Aanbevelingen

Op basis van de knelpuntenanalyse komen we tot de volgende aanbevelingen en oplossingsrichtingen. Het gaat ten eerste om twee concrete oplossingen die snel meegenomen kunnen worden in de contractering voor 2019. Ten tweede beschrijven we de randvoorwaarden waaraan netwerkzorg voor transgenders moet voldoen, gebaseerd op samenwerking tussen zorgaanbieders en met als doel het verlichten van knelpunten. Tenslotte geven we twee aanbevelingen die de zorg voor transgenders op de langere termijn duurzaam moeten borgen. De aanbevelingen zijn gedaan aan alle belanghebbenden en betrokkenen in de transgender zorg, maar sommige partijen worden specifiek aangesproken met een actiepunt. Het navolgende hoofdstuk beschrijft een actieprogramma voor 2019 waarin een aantal van deze aanbevelingen terugkomen als concrete mijlpalen.

Aanbeveling 1 (korte termijn): Koop extra capaciteit in bij bestaande en nieuwe zorgaanbieders die voldoen aan randvoorwaarden

→ Actiepunt zorgverzekeraars en zorgaanbieders in de keten

Gezien de voorsnog blijvend stijgende vraag, de hoeveelheid wachtenden op de wachtlijst en het feit dat nieuwe intakes meerdere jaren zorg nodig zullen hebben, is uitbreiding van de capaciteit aan transgenderzorg voor de komende jaren gewenst. Zorgverzekeraars doen er goed aan om per direct voor 2019 extra zorg in te kopen bij de bestaande zorgaanbieders waar extra capaciteit is te realiseren, en om aanvragen voor investeringen bij enkele nieuwe zorgaanbieders die voldoen aan de in deze notitie genoemde randvoorwaarden voor transgenderzorg welwillend te beoordelen. Zorgverzekeraars kunnen hiervoor de psychische en somatische kwaliteitsstandaarden voor transgenderzorg gebruiken als richtsnoer, ook als deze (nog) niet zijn ingeschreven in het Kwaliteitsregister. Door gericht en vanuit een ketenperspectief extra zorg in te kopen, en hieraan eisen te verbinden op basis van de in hoofdstuk 2 genoemde voorwaarden, kan de capaciteit bij enkele knelpunten in het zorgpad op zeer korte termijn worden verlicht. Het ketenperspectief betekent dat het creëren van extra capaciteit gevolgen aan de voorkant van het zorgpad (psychologisch onderzoek, indicatiestelling) in verhouding moet zijn met de (extra) capaciteit somatische zorg. Ook dienen zorgaanbieders hun capaciteit en planning af te stemmen op de verschillen in beleving van wachttijden in de verschillende fasen van het zorgtraject. De Kwartiermaker kan tot op zekere hoogte een rol als 'matchmaker' of marktmeester vervullen, maar elke zorgverzekeraar moet uiteindelijk zelf tot een contractafpraak komen met zorgaanbieders. Tot slot dienen zorgverzekeraars en zorgaanbieders te inventariseren of de huidige afgesproken zorg voor transgenders ook daadwerkelijk wordt geleverd.

Concreet betekent dit advies het volgende:

- (a) Contracteer extra zorg in de GGZ. We denken daarbij aan psychologen en psychiaters die genderdysforie kunnen diagnosticeren en psychische zorg en begeleiding kunnen bieden, en die eventueel indicaties kunnen stellen voor het somatische traject. Dit kan door bij bestaande aanbieders het budget voor transgenderzorg te verhogen. Denk aan partijen als het UMCG, Amsterdam UMC, Stepwork, Parnassia/PsyQ, Jonx, De Vaart en het Genderteam Zuid. Deze uitbreiding van capaciteit is gericht op het verkorten van de wachttijd tot de intake van het psychologische traject en de wachttijd tussen de intake en de start van het psychologisch traject.
- (b) Om niet direct het knelpunt te verleggen in de zorgketen dient ook extra endocrinologische zorg te worden ingekocht. Dat kan bij de reeds bestaande partijen die deze zorg nu aanbieden in samenwerking met de genoemde GGZ-aanbieders gespecialiseerd in genderzorg en mits deze extra capaciteit gerealiseerd kan worden, en bij voorkeur bij andere ziekenhuizen in Nederland waarbij hiervoor interesse bestaat zodat een meer gespreid aanbod ontstaat. Het verdient de voorkeur om expliciete afspraken te maken over de levering van endocrinologische zorg voor transgenders. Hiermee hebben de endocrinologen de mogelijkheid om binnen het eigen ziekenhuis dit geormerkte budget aan te wenden voor deze zorg, zonder dat er een verdringingseffect ontstaat voor de overige zorg. De zorgverzekeraars kunnen op deze manier beter nagaan of de afgesproken zorg daadwerkelijk is geleverd aan de hand van de gedeclareerde zorgprestaties (DBC's). We sluiten niet uit dat het explicieter maken van deze zorgketens maakt dat deze zorg in toenemende mate gezien wordt als 'gewone zorg' binnen het totale aanbod van een zorgaanbieder. De bestaande DBC Zorgproducten kunnen hiervoor gedeclareerd worden. Hoe duidelijker is welke ziekenhuizen endocrinologische behandelingen aanbieden, hoe overzichtelijker het zorgveld voor transgenders en zorgverzekeraars en hoe beter de doorstroming.

- (c) De chirurgische zorg kan bij bestaande aanbieders enigszins uitgebreid en ingekocht worden. Uiteraard mits de afgesproken volumes ook daadwerkelijk geleverd worden en er intern ruimte is bij deze aanbieders om ook extra zorg te kunnen leveren. Een belangrijk knelpunt is de verdeling van de schaarse OK-capaciteit (OK-ruimte en personeel). Een beperkende factor vormen de personeelstekorten in de zorg. Hiertegenover staat dat de urgentie en hoge lijdensdruk van transgenders prioriteit verdienen in de verdeling van de OK-capaciteit ten opzichte van indicaties met minder urgentie en lijdensdruk. Er zijn verder enkele nieuwe aanbieders van plastische chirurgie voor transgenders die aangeven al per Q2 2019 chirurgische verrichtingen in samenwerking met andere zorgpartijen te kunnen gaan aanbieden. Het gaat om de Stichting Genderzorg van dokters Kanhai, Oosterwoud en Van Loenen in Velsen en de Genderclinic in Bosch en Duin waarin onder meer zorgondernemer Peter de Koning en chirurg Mark-Bram Bouman participeren.
- (d) Het Radboud UMC heeft op verzoek van het ministerie en na een uitgebreid voortraject aangegeven zich als derde expertisecentrum te willen ontwikkelen. Zij willen zich met name gaan richten op kinderen en adolescenten en in samenspraak met een partner (waarschijnlijk het Rijnstate ziekenhuis) ook een zorgpad voor volwassenen aan gaan bieden. Het Radboud UMC geeft aan waarschijnlijk per januari 2020 daadwerkelijk zorg te kunnen gaan bieden en dan snel te kunnen opschalen, mits ze op korte termijn het vertrouwen en de financiering krijgen van zorgverzekeraars om het project op te starten en voorbereidingen te treffen. Volgens de laatste berichten heeft het Radboud vooralsnog voldoende vertrouwen gekregen om de voorbereiding voort te zetten.

Wij adviseren zorgverzekeraars de plannen van deze nieuwe partijen en eventuele verzoeken om voorinvesteringen welwillend te beoordelen, mits de aanbieders zich committeren aan de bij de analyse over samenwerking genoemde randvoorwaarden. In de derde aanbeveling worden deze randvoorwaarden nader uitgewerkt.

De extra inkoop zou niet ten koste moeten gaan van de reeds voor 2019 afgesproken productie bij zorgaanbieders, omdat deze daarmee voor dilemma's worden gesteld (verdringing van andere zorg) met waarschijnlijk als gevolg dat de wachttijd voor transgenders niet zal dalen. We gaan ervan uit dat de reserveringen bij zorgverzekeraars passen binnen de in de hoofdlijnakoorden afgesproken macro groeiruimte, waarmee deze niet in gevaar komt.

We adviseren zorgverzekeraars daarbij wel eisen te stellen en adviseren aanbieders deze te accepteren. Vanwege het vooralsnog ontbreken van door de veldpartijen gedragen zorgstandaarden is informatie over de randvoorwaarden waaraan de inhoud en organisatie van de transgenderzorg moet voldoen ontleend aan interviews, literatuur en inzichten van andere zorgnetwerken.

*Aanbeveling 2 (korte termijn): Hou rekening met verschillen tussen transgenders en bied maatwerk
→ Actiepunt zorgaanbieders in de keten*

Zorgaanbieders kunnen sneller dan nu gebeurt onderscheid maken bij de intake van nieuwe transgenders naar draagkracht of lijdensdruk. Verschillende gesprekspartners geven aan dat het na één of enkele gesprekken mogelijk is om met een voldoende mate van zekerheid te bepalen of sprake is van een goede uitgangspositie voor een transitie, of extra zorg en ondersteuning nodig is en of hier specifieke expertise voor nodig is (bijvoorbeeld vanwege ernstige co-morbiditeit, twijfel of onvoldoende draagkracht). Door dit in een vroegtijdig stadium te bepalen kan een deel van de transgenders verantwoord worden doorverwezen naar decentrale netwerkpartners. Met decentrale netwerkpartners bedoelen wij algemene ziekenhuizen en ZBC's voor onder meer endocrinologische en chirurgische behandelingen, en gespecialiseerde GGz-aanbieders voor psychische zorg en begeleiding.

Daar komt bij dat op dit moment het meest ernstige, vermijdbare lijden zich concentreert bij transgenders die wachten op een intakegesprek en dus nog geen start kunnen maken met het zorgtraject. Momenteel wordt er in het beheer van de wachtlijst voor gekozen om de wachttijd bij de intake te laten oplopen om daarmee de interne wachttijden later in het zorgpad te beheersen. Wij denken dat deze keuze moet worden heroverwogen, zeker bij kwetsbare adolescenten. Als transgenders sneller kunnen beginnen aan een zorgtraject, krijgen ze perspectief, ontstaan opties voor het ontvangen van zorg elders in een decentraal

netwerk en voelen zij zich gezien en serieus genomen. We verwachten dat dit de lijdensdruk verlicht en risico's die verbonden zijn aan een lange wachttijd vermindert.

De ruimte hierdoor ontstaat in de capaciteit bij de UMC's kan dan worden ingezet om de wachttijd bij kinderen en adolescenten te verlichten. Al in Q2 2019 zouden de eerste resultaten van deze werkwijze zich moeten materialiseren.

Aanbeveling 3 (netwerkgang): Expliciteer en bestendig samenwerking in zorgnetwerken

→ Actiepunt zorgaanbieders in de keten

Uit onze inventarisatie blijkt dat samenwerking tussen partners in de zorgketen verbeterd moet worden. Dat kan door eisen te stellen aan zorgaanbieders waaraan transgenderzorg moet voldoen. De Kwartiermaker zou met input van transgenders, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en institutionele partijen in samenspraak de schets van van de gewenste netwerkgang die hier gegeven wordt op korte termijn (Q1 2019) moeten uitwerken tot een handreiking. De Kwartiermaker kan daarna toezien op de totstandkoming van deze afspraken.

Transgenderzorg is multidisciplinair en vereist teamwerk. Het is juist de combinatie van expertisegebieden die bijdraagt aan goede zorg. Om de zorg op elkaar af te stemmen en tijdig elkaars expertise te benutten is van belang dat zorgprofessionals niet alleen kennis hebben van het eigen vakgebied maar ook elkaars expertise kennen en erkennen. Dit vereist ook 'weten wat je niet weet'. Het kennen en erkennen van elkaars expertise is vooral, maar niet uitsluitend, van belang omdat endocrinologen en chirurgen moeten kunnen vertrouwen op de deskundigheid van psychiaters en psychologen bij het stellen van diagnoses en indicaties. Teamwerk vereist ook dat kunnen samenwerken een belangrijke competentie is van individuele zorgprofessionals. Behalve de technisch-rationele kennis van het eigen vakgebied vraagt persoonsgerichte zorg van zorgprofessionals dat zij de persoonlijke situatie van cliënten, hun voorkeuren en persoonlijke omstandigheden, kunnen betrekken in hun oordeelsvorming, een 'klinische blik' ontwikkelen en in dialoog kunnen gaan met hun cliënten om gezamenlijk afwegingen te kunnen maken en besluiten te kunnen nemen die bij hun cliënten passen.

Dat transgenderzorg teamwerk is waarbij het handelen van individuele beroepsbeoefenaren afhankelijk is van andere teamleden laat onverlet dat elk teamlid individueel verantwoordelijk is voor de handelingen die behoren tot het eigen deskundigheidsgebied en waarvoor deze bevoegd is. Voor zorg die geleverd wordt binnen het ziekenhuis is de medisch-specialist die hoofdbehandelaar is eindverantwoordelijk. Deze eindverantwoordelijkheid wordt in de praktijk niet uitgelegd als een inhoudelijke eindverantwoordelijkheid maar als een verantwoordelijkheid voor regie en coördinatie. Vanwege het parallel lopen van het psychologisch, endocrinologisch en chirurgisch traject kan in de transgenderzorg sprake zijn van meerdere hoofdbehandelaars tegelijk. Om deze reden, en omdat geen enkele betrokken zorgverlener inhoudelijk verantwoordelijk is voor het gehele zorgtraject, is een regiebehandelaar (of *casemanager*) noodzakelijk: een inhoudelijk betrokken behandelaar die verantwoordelijk is voor regie en coördinatie van het gehele zorgtraject. Deze regiebehandelaar draagt er zorg voor dat de verrichtingen en activiteiten van alle betrokkenen op elkaar zijn afgestemd en dat op het juiste moment de juiste expertise wordt betrokken, zo nodig in een multidisciplinair overleg. Het overleg tussen betrokken behandelaren is gericht op gezamenlijke besluitvorming. Bij gebrek aan overeenstemming zou deze regiebehandelaar de doorslaggevende stem moeten hebben, echter niet eerder dan nadat alle betrokken deskundigen gehoord zijn. Deze regiebehandelaar is tevens het eerste aanspreekpunt voor de transgender. Het is bovendien noodzakelijk dat deze het vertrouwen heeft van de transgender. Een regiebehandelaar is in lijn met de internationale WPATH-richtlijn (*World Professional Association for Transgender Health*) die spreekt over een centrale coördinatie door een deskundige. Volgens het Zorginstituut moet deze coördinatie in handen zijn van een deskundige psychiater, psychotherapeut of psycholoog (CVZ, 2008), maar dit kan ook een andere betrokken discipline zijn.

Transgenderzorg kan op twee manieren zijn georganiseerd namelijk binnen één ziekenhuis en binnen een groep van zorgaanbieders (ziekenhuizen, ZBC's, psychologenpraktijken) en zorgprofessionals die samen een open zorgnetwerk vormen waarbinnen psychologische, endocrinologische en chirurgische zorg wordt aangeboden. Het zorgnetwerk is open om andere zorgaanbieders die aan de kwaliteitseisen voldoen de mogelijkheid te geven toe te treden. In de praktijk is beide het geval. In beide gevallen moet de zorg van betrokken zorgprofessionals in overeenstemming zijn met de geldende zorgstandaarden, en moeten afspraken bestaan over:

- De achterwacht en waarneming binnen de eigen discipline;
- Criteria voor verwijzing, onderlinge consultatie en multidisciplinair overleg; bijvoorbeeld bij de indicatiestelling, bij ernstige co-morbiditeit of complicaties. Multidisciplinair overleg heeft vooral meerwaarde op sleutelmomenten zoals de indicatiestelling en bij het optreden van complicaties;
- Regiebehandelaarschap;
- Het uitwisselen van informatie over de cliënt;
- De informatieverstrekking aan cliënten;
- Het uitwisselen van informatie over wachttijden zodat verwijzingen kunnen plaatsvinden op basis van deze informatie;
- Het verlenen van endocrinologische en psychische nazorg.

Transgenderzorg die binnen één ziekenhuis is georganiseerd kán een makkelijker uitgangssituatie bieden om tot coördinatie en afstemming te komen dan in een open zorgnetwerk van zelfstandige zorgaanbieders of zorgprofessionals. Daarom moet het streven zijn van aanbieders in een open netwerk – net als bij zorg binnen één ziekenhuis - om een stabiel netwerk te vormen zodat zorgprofessionals elkaar kennen, op elkaar zijn ingespeeld, en gezamenlijk ervaring en expertise kunnen ontwikkelen.

Omdat genderdysforie niet veel voorkomt, de hulpvraag complex kan zijn en zorg vraagt met ingrijpende gevolgen, terwijl een deel van de cliënten specifieke zorg en ondersteuning nodig heeft, is transgenderzorg in het algemeen specialistische zorg. Net als voor andere complexe medisch specialistische zorg geldt dat zorgprofessionals voldoende patiënten met genderdysforie moeten zien om ervaring op te doen en expertise te ontwikkelen. Door hogere aantallen patiënten kunnen ook schaalvoordelen worden benut, bijvoorbeeld door groepsbehandeling in het psychologisch traject. Sommige onderdelen van de transgenderzorg, zoals bepaalde chirurgische ingrepen, zijn dermate complex dat deze het beste geconcentreerd kunnen worden in specialistische centra. Voor sommige patiënten, zoals adolescenten en patiënten met ernstige co-morbiditeit, kan de afspraak gelden dat deze onder auspiciën van een (academisch) centrum met een topreferente functie behandeld worden. Voor andere delen van het zorgtraject, zoals de endocrinologische nazorg en de psychologische begeleiding, geldt dat deze kunnen worden uitgevoerd door decentrale zorgaanbieders. Het is aan de betrokken beroepsgroepen om kwaliteitsnormen en standaarden te ontwikkelen waaraan de zorg moet voldoen zodat deze op de juiste plek kan worden georganiseerd.

Deze afspraken zijn dan de basis om daadwerkelijk geborgde zorgketens te organiseren waarbij patiënten kunnen vertrouwen op een goede doorstroming en veilige, kwalitatief hoogwaardige zorg, zorgprofessionals op elkaars professionele oordeel kunnen vertrouwen en zorgverzekeraars kunnen vertrouwen op zorg die doelmatig (volgens de juiste indicatie en op de juiste plek) geleverd wordt. Om deze afspraken te bewerkstelligen moeten zorgaanbieders gehouden worden zich in te spannen om deze afspraken te maken, ze aan te gaan en ze na te leven. Er zou sprake moeten zijn van schriftelijke samenwerkingsovereenkomsten, die opvraagbaar zijn doortoezichthouders en zorgverzekeraars. Overigens houden aanbieders uiteraard de vrijheid om samenwerking met specifieke partijen niet aan te gaan, bijvoorbeeld vanwege een te groot aantal decentrale aanbieders (scope problematiek). Om machtsmisbruik, onterechte uitsluiting en willekeur te voorkomen moeten daarvoor wel objectiveerbare argumenten worden gegeven.

De somatische zorgstandaard die als basis dient voor zowel ketenafspraken als voor de zorginkoop dient zo snel als mogelijk gepubliceerd te worden. Zodra er een standaard ligt, kunnen netwerkpartners elkaar beter vinden in de werkwijze en dat helpt bij het oplossen van knelpunten.

Het Amsterdam UMC en het UMCG zouden zich als expertisecentra, nog meer dan ze nu al doen, in moeten spannen om hun kennis van transgenderzorg actief te delen met bestaande en nieuwe aanbieders en zorgprofessionals op te leiden. De academische centra hebben een nadrukkelijke taak om *alle* zorgverleners die actief zijn in de transgenderzorg te informeren over relevante ontwikkelingen, bijvoorbeeld door een jaarlijkse terugkomdag te organiseren en inzicht te bieden in (lopende) onderzoeken en onderzoeksdata. Het vrijmaken van capaciteit bij de academische centra voor kennisuitwisseling en opleidingen maakt via een *multiplier* groei van het (decentrale) aanbod mogelijk, waarmee ketenpartners zorg kunnen bieden van hoog niveau die aansluit bij de normen van de UMC's. Zo kunnen alle decentrale aanbieders toegang krijgen tot de kennis en ervaring die voorhanden is in de kenniscentra om daarmee het kennisniveau van het hele zorgveld op peil te houden.

Aanbeveling 4 (toekomstbestendige zorg): Doe onderzoek naar: patiënt wensen en - ervaringen, ontwikkeling van de vraag naar zorg, en welke zorg op termijn verzekerd is of niet.

→ Actiepunt onderzoekers

Om beter in te kunnen schatten hoe de vraag naar transgender zorg zich zal ontwikkelen is meer onderzoek nodig. We denken aan (internationaal vergelijkend) wetenschappelijk onderzoek dat meer inzicht geeft in de verwachte ontwikkeling van de vraag naar zorg en de oorzaken daarvan. Momenteel zijn de verwachtingen te onzeker om goede inschattingen te maken voor de capaciteitsbehoefte op langere termijn. Het gaat echter niet alleen om wetenschappelijk onderzoek door zorgprofessionals, maar ook om tevredenheidsonderzoek onder transgenders. Zij kunnen aangeven met welke behandelingen in het zorgpad zij zich geholpen voelen, hoe het huidige aanbod in Nederland aansluit bij de behoeften en bij welke aanbieders zij de beste ervaringen hebben. Juist omdat de populatie van transgender diverser wordt, en de behoeftes meer uiteenlopen, is meer inzicht nodig in die behoeften. Een groot deel van de mensen in het zorgpad hebben geen behoefte aan alle beschikbare medische behandelingen. Meer inzicht in deze ontwikkeling is nodig om een goed aanbod vorm te geven.

Het onderzoek naar de wensen en de tevredenheid van transgenders kan, mits goed uitgevoerd, dienen als nulmeting en herhaald worden over enkele jaren. Daarmee is voortgang te meten in het wegnemen van knelpunten in de zorg.

Ook de vraag welke vormen van zorg zich nu onomwonden kwalificeren voor het verzekerde pakket blijft boven de markt hangen. Er is internationaal discussie over de positie van genderdysforie of genderidentiteitsissues binnen het spectrum van geestelijke aandoeningen.⁵ Ook in Nederland speelt de discussie om de wens van geslacht te veranderen meer als individuele wens te herkennen dan als aandoening. Als genderdysforie niet langer als aandoening beschouwd wordt, heeft dat ongetwijfeld gevolgen voor de status van de 'behandeling' als onderdeel van het basispakket. Een bezinning op wat verzekerd is en wat niet, is gewenst. Als daar grenzen in worden bereikt kan, indien daartoe politiek besloten wordt, altijd nog gekozen worden voor een alternatieve wijze van aanbieden en vergoeden van behandelingen.

We realiseren ons dat de vragen die hier geadresseerd worden complex en gevoelig zijn en de antwoorden mogelijk op termijn verstrekende gevolgen kunnen hebben voor de wijze waarop we zorg voor transgenders vormgeven. Niettemin is het nodig deze vragen onverveerd tegemoet te treden en er niet voor weg te lopen. De Kwartiermaker kan in 2019 een aanzet geven voor het adresseren van deze beleidsvragen op basis van expert opinies en beschikbaar onderzoek.

Aanbeveling 5 (toekomstbestendige zorg): Voer een actieplan uit in 2019 en monitor de voortgang waarmee de weg bereid wordt voor toekomstbestendige zorg

→ Actiepunt alle betrokken partijen

In deze inventarisatie zijn diverse punten geïdentificeerd waar meer helderheid nodig is of waar actie nodig is. Daartoe stellen we een actieplan op waarmee in 2019 significante voortgang geboekt kan worden. We roepen de opdrachtgever en de belangrijkste stakeholders op dit actieplan over te nemen en bij te dragen aan het vervolmaken ervan. De Kwartiermaker heeft een belangrijke rol in het aanjagen en bij elkaar brengen van betrokkenen en het monitoren van de voortgang. Daar moet de Kwartiermaker toe in staat gesteld worden, niet alleen door de opdrachtgever maar zeker ook door alle betrokkenen in de transgenderzorg. Alleen met medewerking, vertrouwen en een mandaat kunnen de acties die vaak al langer geleden zijn opgetekend daadwerkelijk uitgevoerd worden.

⁵ Zie bijvoorbeeld: <https://eu.usatoday.com/story/news/2018/06/20/transgender-not-mental-illness-world-health-organization/717758002/>

4. Actieplan voor de aanpak van knelpunten

Op basis van onze inventarisatie voorzien we diverse acties die opgepakt moeten worden in het komende jaar om de doelstelling 'knelpunten te verlichten op de korte en langere termijn' te realiseren. In dit hoofdstuk lichten we de acties die wij identificeren steeds kort toe, geven telkens een korte analyse van het probleem, de oplossingsrichting en geven we aan wie aan zet is om de actie op te pakken. In de tabel aan het einde van dit hoofdstuk rangschikken we de actiepunten en geven we een richtdatum voor realisatie. We beginnen het actieplan met het formuleren wat de voornaamste doelstellingen zijn voor het optreden van de Kwartiermaker in 2019.

Doelstellingen

Op basis van de analyse die beschreven is, de geformuleerde aanbevelingen en overleg met de opdrachtgever, komen we tot de volgende doelstellingen voor 2019:

1. Het zichtbaar verlagen van de wachttijd tot zorg voor transgenders;
2. Het zichtbaar bouwen en verstevigen van netwerksamenwerking tussen aanbieders van transgender zorg conform het ontwerp in het advies;
3. Het uitvoeren van het onderstaand beschreven actieplan voor transgender zorg zoals beschreven in het rapport van de Kwartiermaker transgender zorg;
4. Het doen van onderzoek naar patiënttevredenheid in samenspraak met de patiënten-vertegenwoordiging.

Deze doelstellingen moeten het werk van de Kwartiermaker in 2019 richting geven. Uiteraard kan de Kwartiermaker niet alleen verantwoordelijk zijn voor het realiseren ervan. De inzet van alle betrokkenen in de zorg voor transgenders is immers noodzakelijk om de doelstellingen te realiseren. Dat vraagt iets van de positie van de Kwartiermaker. Die moet zich onpartijdig en onafhankelijk op kunnen stellen op basis van de helder mandaat. En de uitspraken van de Kwartiermaker moeten in het veld zoveel mogelijk draagvlak hebben. Daarvoor is welwillende en constructieve medewerking van alle betrokken partijen nodig. Op dit moment is onze ervaring dat we deze positie als Kwartiermaker hebben en dat geeft vertrouwen voor 2019. Het vraagt iets van de opdrachtgever, de betrokken veldpartijen en de Kwartiermaker zelf om dat in 2019 zo te houden. De volgende actiepunten kunnen dan gezamenlijk tot een succes worden gebracht:

1. Analyse wachttijden en vraagontwikkeling (nadere verdieping)

Tijdens het voorjaars- en najaarsoverleg staat stevast de stand van zaken met betrekking tot de wachttijden op de agenda. Het blijkt vaak niet eenvoudig om gehoor te geven aan de oproep tijdig inzicht te geven in de wachttijden, al stellen enkele zorgaanbieders wel stelselmatig via hun eigen website informatie beschikbaar over hun wachttijden.

In onze eerste ronde om actief informatie op te halen hebben we op basis van een brede uitvraag een vrijwel compleet beeld gekregen van wachttijden en wachtlijsten bij de verschillende aanbieders van (onderdelen van) transgenderzorg. De Kwartiermaker zal in 2019 het wachttijden en wachtlijst overzicht regelmatig actualiseren, bij voorkeur elke drie maanden, en zal dit daarna overdragen aan een nader te bepalen partij. Vanwege de verschillende zorgtrajecten is het zinvol aanvullend onderscheid te maken in wachttijden tussen transvrouwen en transmannen.

We adviseren de minister om in voorbereiding op het voor- en najaarsoverleg een specifiekere vraag te stellen aan partijen, met deze gewenste uitsplitsingen. In de toekomst is het streven om voor het hele zorglandschap de wachttijden en wachtlijsten zodanig te presenteren dat een "spoorboekje" ontstaat voor transgenderzorg waarmee transgenders en behandelaren behandelkeuzes kunnen maken.

Over de verwachtingen met betrekking tot de vraagontwikkeling zijn de meningen verdeeld. Duidelijk is, dat maar weinig gesprekspartners verwachten dat de vraag de komende jaren zal afnemen. Of en hoe sterk de vraag zal toenemen is echter niet helder. Bij een gesprek werden we gewezen op een onderzoek uit Londen, waarin wordt gesuggereerd dat de vraag naar transgenderzorg vanaf 2021 zal stabiliseren. Anderen wijzen er echter op dat juist de toegenomen mogelijkheden in de zorg, samen met een verder afnemend taboe, kunnen leiden tot voortgaande groei van de zorgvraag.

Wij adviseren een door onderzoek en deskundigen onderbouwde inschatting te (laten) maken van de vraagontwikkeling in de aankomende vijf jaar. Gelet op de sterke wetenschappelijke kennisbasis, de brede ervaring, en de beschikbaarheid van langjarige registraties, ligt het voor de hand om bij het beantwoorden van deze empirische vraag de academische kenniscentra te betrekken.

2. Nader in kaart brengen potentieel aanbod

De analyse van wachtlijsten en wachttijden dient aangevuld te worden met informatie over de bestaande behandelcapaciteit en over de plannen van huidige en nieuwe aanbieders om deze capaciteit uit te breiden. Met deze informatie kunnen de zorgverzekeraars, ZN, de NZa en de Kwartiermaker nagaan of deze plannen voldoende zijn om de wachttijden te reduceren. Sommige plannen en nieuwe initiatieven bevinden zich onder de radar en dienen dus expliciet gemaakt te worden.

De Kwartiermaker doet daarom een brede oproep aan alle betrokken partijen om de volgende informatie door te geven vóór eind februari 2019:

- a. Behandelcapaciteit per 1 januari en 1 juli 2019:
 - Aantal behandelaren per specialisme, betrokken bij transgenderzorg (psychologie, medische psychologie, psychiatrie, endocrinologie, plastische chirurgie, logopedie etc.)
 - Aantal nieuwe patiënten per maand per traject (psychologisch, endocrinologisch, chirurgisch)
 - Aantal chirurgische verrichtingen per type per maand
- b. Idem, verwachting 1 januari 2020 en verder.

Op basis van de aangeleverde informatie zal de Kwartiermaker bij het voorjaarsoverleg met betrokken partijen een nadere rapportage geven over de wachtlijsten, wachttijden en beschikbare capaciteit in 2019 en verder.

3. Analyse capaciteitsbehoefte en opleidingsbehoefte

De huidige urgentie van de wachttijden- en wachtlijstenproblematiek is onder meer ingegeven doordat de aanbodgroei inmiddels langjarig achterloopt bij de groeiende zorgvraag. Zodra er meer inzicht is in zowel de verwachte vraagontwikkeling, als in de bestaande behandelcapaciteit en plannen van huidige en nieuwe aanbieders om deze capaciteit uit te breiden, komt ook zicht op de tijdelijkheid of duurzaamheid van de actuele tekorten.

Met de aanstaande en aangekondigde uitbreidingen zijn er kansen voor een robuuste structurele uitbreiding van de capaciteit. Het risico van een varkenscyclus ligt vervolgens op de loer. Een varkenscyclus is een economisch verschijnsel waarbij overschotten en tekorten van een product of dienst elkaar afwisselen en steeds groter worden. Als partijen – met enige vertraging – massaal reageren op de oproep van het ministerie van VWS, bestaat er enig risico dat het aanbod van transgender zorg op termijn mogelijk (te) groot is ten opzichte van de vraag. Gezien de groei van de vraag, en het gegeven dat de specifieke investeringen relatief beperkt zijn, achten we dit risico op korte termijn niet groot.

De trage opstart van de gewenste capaciteitsgroei heeft overigens primair te maken met fundamentele keuzes die zorgaanbieders (moeten) maken om zich te gaan richten op de zorg voor transgenders. Voor zowel het psychologisch/psychiatrisch traject, als het endocrinologisch en zelfs het chirurgisch deel van een zorgketen, geven experts aan dat vrij snel voldaan kan worden aan een eventuele opleidingsbehoefte.

Met betrekking tot de opleidingsbehoefte nog wel de volgende notie. Kennisdisseminatie is een belangrijk instrument om capaciteit te vergroten en kwaliteit te borgen. Er is behoefte aan zowel na- en bijscholing van medici en psychologen, als behoefte aan aandacht voor transgenderzorg in de reguliere curricula. Sommige zorgaanbieders zijn hiervoor programma's aan het ontwikkelen, zoals Genderteam Zuid NL en natuurlijk het Amsterdam UMC. Het is zinvol om coördinatie én stimulering aan te brengen in deze initiatieven. De Kwartiermaker pakt dit onderwerp graag op in samenspraak met vragers en aanbieders van deze educatie.

Voor zorgverzekeraars kan het bij de inkoop bruikbaar zijn om meer zicht te krijgen op de capaciteitsplanning: hoeveel zorg moeten ze in 2019, 2020 en later inkopen zodat de wachtlijsten gereduceerd worden. De Kwartiermaker zal hiervoor een berekening maken, gebruikmakend van een aantal scenario's met betrekking tot vraagontwikkeling en aanbodontwikkeling. Daarbij is uiteraard nadrukkelijk inbreng nodig van zorgprofessionals, aanbieders en deskundigen.

4. Bouwen/initiëren van netwerken (hoe moeten ze er uit zien, wat is er nodig, wie is aan zet?)

We hebben geadviseerd aan zorgverzekeraars om in te kopen volgens een aantal criteria. Een verdieping voor het onderwerp netwerkzorg zal de Kwartiermaker in samenwerking met het denkteam nader uitwerken. Dit leidt tot een document dat eind van Q1 wordt voorgelegd aan de zorgaanbieders, met een schets hoe netwerkzorg er uit ziet bij zorg voor transgenders. Daarbij maken we dankbaar gebruik van onder meer ervaringen vanuit ParkinsonNet, en benutten we een eerdere notitie die door Amsterdam UMC is ingebracht bij het voorjaarsoverleg.

Naast een meer theoretische beschouwing maken we netwerkzorg praktisch inzichtelijk:

- We brengen visueel in kaart hoe de verbanden in het transgenderzorg zijn, 'wie het met wie doet'. Daarmee wordt duidelijk welke samenwerkingsverbanden er zijn en wat ze in de praktijk inhouden. Daarmee wordt het voor organisaties ook makkelijker een 'spoorboekje' te maken en bij te houden. Dat moet transgenders meer helderheid en keuze geven over hun zorgpad.
- Bij voorjaarsoverleg vragen we zorgverzekeraars wat ze met onze criteria in de hand hebben ingekocht aan netwerkzorg. In hoeverre werken de bestaande zorgnetwerken volgens de geformuleerde randvoorwaarden? Levert dit aanvullingen of suggesties voor verbeteringen?
- Bij najaarsoverleg vragen we alle formele netwerken die op dat moment werkzaamheden verrichten om zichzelf te presenteren. Dit proces zal de Kwartiermaker faciliteren en coördineren.

5. Rol van de Kwartiermaker als 'matchmaker' tussen aanbieders onderling en tussen aanbieders en verzekeraars

Op dit moment weten de diverse partijen in het zorgveld ons uitstekend te vinden als er gebrek aan voortgang of overeenstemming is. Als uit een dergelijk contact blijkt dat bepaalde zaken onlogisch zijn, dan benaderen wij andere partijen om vastgelopen processen opnieuw vlot te trekken. Voor kortere periode spelen we daarin een iets dominante rol. Immers, de knelpunten zijn als urgent bestempeld, en het is dringend gewenst dat nieuw en vernieuwend aanbod tot stand komt. We kunnen bijvoorbeeld zorgverzekeraars oproepen om een overleg te organiseren met bepaalde aanbieders, en organiseren dat men bereid is om gesprekken aan te gaan. Iedere partij houdt zijn eigen afweging om in te kopen of samen te werken. Deze rol als 'matchmaker' is bedoeld om vastzittende verhoudingen in beweging te krijgen en is uiteraard eindig. Naar verwachting is deze rol alleen wenselijk in de eerste helft van 2019, daarna in principe niet meer.

6. Monitoren voortgang en op peil houden urgentie.

Om de voortgang in het wegnemen van knelpunten te behouden en de urgentie daarvan bij alle betrokkenen te onderstrepen, is het belangrijk in 2019 op regelmatige basis de voortgang te monitoren. We rapporteren over de bovengenoemde punten bij het voor- en najaarsoverleg. De Kwartiermaker maakt in 2019 per kwartaal een compact briefadvies over deze onderwerpen. Voor dit moment ziet het compact briefadvies er op hoofdlijnen als volgt uit:

- Voortgang knelpunt wachttijden. Hierbij kan een inventarisatie plaatsvinden van de benutting van het bestaande aanbod en de voortgang wat betreft het tot stand komen van nieuw aanbod.
- Voortgang wat betreft verbetering van doorstroming in het zorgpad. Dat valt of staat met de status van samenwerking op punten zoals het voorkomen van dubbel werk of wachttijd en het bieden van helderheid over het regiebehandelaarschap.
- Schets of de ontwikkeling van het zorgpad voldoende responsief is naar maatschappelijke wensen. De discussie over een meer modulaire aanpak of een 'strengere' aanpak met een minimale kans op spijt (met langere doorlooptijd) houdt aan. Overigens dient vermeld te worden bij een meer modulaire aanpak dat er naast rechten voor patiënten ook plichten zijn. Bijvoorbeeld met betrekking tot eerlijke informatieverstrekking. Er is een verantwoordelijkheid bij patiënten om relevante zaken te vermelden (zie WGBO) en geen strategisch gedrag te vertonen. Dit is nodig om het stelsel van verzekerde zorg en solidariteit te borgen. De Kwartiermaker faciliteert dit gesprek en geeft op gezette tijden een perspectief op de voortgang. Dit sluit aan bij werkzaamheden van de werkgroep zorgstandaard. Daarbij zijn medisch professionals in de lead. Maar er is ook assessment wenselijk vanuit de zorgvrager: biedt de zorgstandaard voldoende aansluiting met maatschappelijke behoefte? Dat laatste deel kan Kwartiermaker (mee) organiseren.

7. Inventarisatie ervaringen en leerpunten uit het buitenland

In onze gesprekken kwamen regelmatig internationale ervaringen voorbij als inspiratiebron. Ook in het onderzoek Transgenderzorg Nederland (Transvisie, juli 2016) wordt een impressie gegeven van buitenlandse

ervaringen. Het aantal hersteloperaties lijkt in deze steekproef beduidend lager dan in Nederland, en de tevredenheid bij transmannen scoort hoger. Op basis van de gesprekken en een compacte zoektocht op internet, hebben we een eerste schets gemaakt van de internationale ervaringen.

De WPATH (*World professional association for transgender Health*) zorgt voor uitwisseling van ideeën, en voor verwerken van nieuwe inzichten in de *Standards of Care for the Health of Transsexual, Transgender, and Gender Nonconforming People*. In juni 2016 vond de 24^e editie van de grote internationale conferentie van de WPATH plaats in Amsterdam. Eind 2018 was Buenos Aires de gastlocatie voor de conferentie. Voor de volgende WPATH in 2020 is de locatie nog niet bekend. In 2019 staan twee “regionale” internationale conferenties gepland, namelijk 3-8 april in Rome (EPATH) en 11-13 september in Washington DC (USPATH).

In de bijlage staan enkele wetenswaardigheden van vaker genoemde (interessante, inspirerende) landen. De verdieping van de internationale lessen moet zich in 2019 vooral richten op enkele concrete leerpunten. In eerste instantie denken we daarbij aan voorbeelden met betrekking tot de modulaire aanpak, en in tweede instantie aan voorbeelden ten behoeve van inspiratie rondom de medische indicatiestelling.

We stellen voor om in 2019 een ronde tafel bijeenkomst of seminar gericht op de in Nederland bij transgender zorg betrokken partijen te organiseren waarbij enkele buitenlandse experts worden uitgenodigd om te praten over hun ervaringen bij deze twee onderwerpen. Ook Nederlandse experts kunnen reflecteren en discussiëren over mogelijke wenselijke aanpassingen van de zorgpraktijk.

8. Rol gemeenten en andere stakeholders

Gemeenten zijn op grond van de Wmo en de Jeugdwet verantwoordelijk voor begeleiding gericht op maatschappelijke participatie (Wmo) en voor de psychische zorg voor jeugdigen tot 18 jaar (Jeugdwet). De omgeving (familie, vrienden, school, werk, sportvereniging) is een bepalende factor als het gaat om het kunnen omgaan met genderdysforie of een ambivalente of incongruente genderidentiteit en daarmee van het welslagen van een behandeling. Een gunstige sociale omgeving is echter niet vanzelfsprekend. Onderzoek van het SCP onder volwassenen laat zien dat de maatschappelijke positie van transgenders relatief ongunstig is gelet op bijvoorbeeld werk, veiligheid, eenzaamheid en psychische gezondheid, en dat dit verband houdt met onvoldoende sociale steun, de eigen weerbaarheid en de opvattingen over de eigen identiteit (SCP, 2017). Het is waarschijnlijk dat dit bij jeugdigen niet anders is. Dit geeft aan dat transgenderzorg meer is dan medische en psychische zorg, en dat ook een goede begeleiding van cliënten en van hun sociale omgeving van belang is. Deze hulpverlening en maatschappelijke interventies dienen afgestemd te zijn op het multidimensionale karakter van de problematiek rond transgenders.

Verder krijgen we diverse signalen van GGz-aanbieders dat er knelpunten zijn in de financiering van de psychische zorg voor jeugdigen door gemeenten. Een aantal jeugdigen is in afwachting van een psychologisch traject omdat de betreffende gemeenten nog geen toestemming hebben gegeven. Het betreft met name cliënten uit gemeenten van buiten de regio waar een GGz-aanbieder actief is en waar geen inkoopafspraken mee bestaan. GGz-aanbieders die gespecialiseerd zijn in genderdysforie hebben doorgaans een groot adherentiegebied. Voor hen is het moeilijk en wellicht onmogelijk om met alle gemeenten van waaruit zij cliënten krijgen inkoopafspraken te maken.

Om de genoemde problemen het hoofd te bieden adviseren we dat de VNG (commissie Zorg, jeugd en onderwijs) in samenwerking met Transvisie en de Kwartiermaker een handreiking ontwikkelt. Deze handreiking dient concrete handvatten te bieden aan gemeenten om zicht te krijgen op de lokale behoefte aan ondersteuning en op het zorgaanbod, en om de maatschappelijke acceptatie van transgenders te bevorderen. Idealiter wordt deze handreiking opgeleverd in de eerste helft van 2019.

9. Afbakeningsvragen: waar ligt de grens van verzekerde zorg? Welke zorg zou academisch, topreferent of decentraal aangeboden moeten worden?

Verkenning naar de consequenties van de geschetste discussie over genderdysforie als aandoening. Bij de aanpassing van ICD/DSM, waarin genderdysforie naar het hoofdstuk over seksuele identiteit gaat, is de vraag hoe een meer modulair zorgpad en een eventueel aangepaste aanspraak zich zou kunnen ontwikkelen. De vraag is of meer maatwerk nodig is en of dat gevolgen heeft voor het verzekerde karakter van (onderdelen) van de beschikbare behandelingen. De Kwartiermaker neemt een initiërende rol in het faciliteren van de discussie en betreft daar nadrukkelijk relevante partijen zoals onderzoekers, institutionele partijen en deskundigen bij.

Het doel is bij een seminar/ronde tafel in de loop van 2019 hierover een geïnformeerd gesprek te kunnen voeren dat op termijn kan uitgroeien tot een beleidsdebat over het pakket, de organisatie en financiering van transgender zorg op de langere termijn.

10. Onderzoeksagenda en kennisdeling

Zowel de analyse van de knelpunten in de transgenderzorg als de opgave om hieraan tegemoet te komen, vragen om het ontwikkelen en delen van kennis. Uit de analyse blijkt dat belangrijke leemtes bestaan in de kennis over transgenderzorg. De verdere ontwikkeling van de transgenderzorg en de vorming van zorgnetwerken, met betrokkenheid van de UMC's, algemene ziekenhuizen, GGz-aanbieders, huisartsen en paramedici, dient idealiter hand in hand te gaan met onderzoek naar de effecten hiervan. In de onderzoeksagenda dient ook aandacht besteedt te worden aan de maatschappelijke context voor zover deze bepalend is voor uitkomsten die relevant zijn voor patiënten. Belangrijke onderzoeksthema's zijn onder meer:

- a. De ontwikkeling van de aard en omvang van de zorgvraag in de komende jaren. Onderdeel hiervan is om na te gaan in hoeverre de aard van de zorgvraag verschuift naar eerder ingrijpen en naar andere behandelwensen.
- b. De kenmerken die bepalend zijn voor de kwetsbaarheid van cliënten, en de consequenties hiervan voor de diagnostiek en behandeling en voor de behoefte aan specifieke zorg en deskundigheid. De resultaten hiervan zijn van belang voor het bepalen van, bijvoorbeeld, de behoefte aan basis-GGz ten opzichte van specialistische GGz, en voor de behoefte aan specifieke deskundigheid binnen de medisch-specialistische zorg.
- c. De kwaliteit, patiëntveiligheid en doelmatigheid van de zorg, zowel van de verschillende onderdelen als van het geheel. Bijvoorbeeld de inhoudelijke eisen waar de indicatiestelling voor somatische zorg aan moet voldoen, welke deskundigheid hiervoor nodig is, welke cliëntkenmerken (naast een diagnose genderdysforie) hiervoor van belang zijn en hoe deze worden gewogen. Onderzoek naar de kwaliteit van zorg is mede van belang voor de kwestie in hoeverre zorg geconcentreerd dient te worden aangeboden om voldoende kwaliteit te kunnen garanderen, en voor de betrokkenheid van patiënten bij het gesprek over de behandelopties en de risico's die hieraan verbonden zijn, en bij de besluitvorming.
- d. De uitkomsten van transgenderzorg. Wat is de effectiviteit en veiligheid van zorg uitgedrukt in voor patiënten relevante uitkomstmaten zoals kwaliteit van leven, maatschappelijke participatie, en spijt.

Dit onderzoek vraagt om structurele samenwerking tussen alle betrokken zorgaanbieders – UMC's, algemene ziekenhuizen, GGz aanbieders, eerstelijnszorg – onderzoeksinstituten, gemeenten en Transvisie. Samenwerking dient om gezamenlijk onderzoeksvragen op te stellen die relevant zijn voor de praktijk, om onderzoek uit te voeren en hiervoor patiënten te kunnen bereiken, en om de resultaten ervan ten goede te laten komen aan de praktijk. Vanwege hun onderzoeks- en expertisefunctie is het aan de UMC's om deze samenwerking aan te jagen.

Om redenen van efficiency dient voor dit onderzoek de bestaande onderzoeks-infrastructuur te worden benut, zoals de patiëntendatabase van het Amsterdam UMC en bestaande wetenschappelijke bijeenkomsten voor de uitwisseling van kennis. Waar nodig dient de toegankelijkheid van deze onderzoeksgegevens voor betrokken partijen te worden vergroot. Hetzelfde geldt voor de deelname aan wetenschappelijke bijeenkomsten voor kennisdeling. Het ligt om praktische redenen voor de hand dat de bestaande expertisecentra, Amsterdam UMC en UMCG, uitzoeken hoe deze toegankelijkheid kan worden bevorderd en dit vervolgens realiseren.

Onderzoek vraagt ook om voldoende middelen. Het is aan Amsterdam UMC en UMCG als expertisecentra om te onderzoeken in hoeverre de bestaande onderzoeksmiddelen, de eerstegeldstroom van UMC's en het onderzoeksgeld van VWS (via ZonMw) en de wijze waarop deze intern worden verdeeld, voldoende mogelijkheden biedt voor onderzoek naar transgenderzorg zoals hierboven omschreven.

Wat betreft het delen van bestaande kennis en ervaringen met het verlenen van zorg, dienen de huidige expertise centra nog meer inspanning te verrichten om bestaande en nieuwe decentrale aanbieders toegang te geven tot die kennis. We weten dat er nu al 'inloopdagen' zijn voor zorgprofessionals en respecteren de capaciteitslimieten van de UMC's die wellicht niet aan elke behoefte kunnen voldoen. Tegelijk is zeker in deze periode waarin zorgnetwerken een ontwikkeling doormaken extra inspanning nodig. De UMC's hebben een kernrol als het gaat om het op peil houden en delen van kennis, juist om te borgen dat anderen die kernrol ook kunnen vervullen bij het verlenen van zorg.

In onderstaande tabel een beknopte opsomming van de mijlpalen voor 2019, de vorm waarin deze opgeleverd kunnen worden, de betrokken partijen, een richtdatum en de setting waar oplevering plaats van vinden:

Mijlpaal	Vorm	Betrokken partijen	Richtdatum	Setting
Matchmaker rol	Rapportage van resultaten	Kwartiermaker	Maart	Opdrachtgevers-overleg
Overzicht wachttijden, 'spoorboekje wachttijden zorgpad'	Rapportage en format voor vervolg	Kwartiermaker, input van alle aanbieders		
'Witboek netwerkzorg'	Handreiking voor netwerken in transgender zorg op basis van eerder gerapporteerde criteria	Kwartiermaker, Denkteam		
Opdracht onderzoek patiënt-ervaringen	Opdracht formulering en besluitpunt voorbereiden	Kwartiermaker, Transvisie en betrokken wetenschappers		
Update mijlpalen Q1	Rapportage/presentatie aan opdrachtgever, voorjaarsoverleg, Tweede Kamer	Kwartiermaker		
Afbakening verzekerde zorg	Advies aan VWS, Zorginstituut, ZN	Kwartiermaker, input van deskundigen	Juni	Voorjaarsoverleg VWS
Zienswijze concentratie/spreiding van zorg	Advies aan ZN, VWS, veldpartijen	Kwartiermaker, input van aanbieders en deskundigen		
Rol gemeenten in transgender zorg	Handreiking aan VNG	Kwartiermaker, input van zorgprofessionals en patiëntenorganisaties		
Nulmeting patiënt tevredenheid	Resultaten onderzoek	Kwartiermaker, Transvisie en betrokken wetenschappers		
Ervaringen en leerpunten uit het buitenland	Advies aan ZN, VWS, veldpartijen op basis van presentaties seminar	Kwartiermaker met input van binnen- en buitenlandse experts	September	Seminar Transgender zorg in Nederland
Onderzoeksagenda Transgender Zorg in Nederland	Convenant van onderzoekscentra en belanghebbenden	Kwartiermaker, input van kenniscentra/onderzoekers		
Verwachtingen vraag ontwikkeling	Notitie/presentatie aan opdrachtgever en het veld op basis van inzichten uit onderzoek	Kwartiermaker, input van kenniscentra/wetenschappers		
Opleidingsbehoefte	Toekomstschets voor ZN, VWS, veldpartijen op basis van inventarisatie	Kwartiermaker, input van aanbieders, onderzoekers		
Update mijlpalen 2019, toekomstschets Transgender Zorg in Nederland 2020 – 2025	Rapportage/presentatie aan opdrachtgever, voorjaarsoverleg, Tweede Kamer	Kwartiermaker	November/December	Najaarsoverleg VWS
Exit strategie	Advies over uitfasering Kwartiermaker en vervolgacties veldpartijen. Evaluatie.	Kwartiermaker		

Bijlage: wachttijden voor specifieke behandelingen bij enkele grote aanbieders

Wachttijd (in weken) seksuologie PsyQ- en i-psy-vestigingen met hulpaanbod voor genderdysforie. Peildatum 5-12-2018

	Aanmelding	Behandeling
PsyQ Amsterdam Centrum-West	14	20
PsyQ Amsterdam Oost	14	20
PsyQ Beverwijk	5	16
PsyQ Den Haag	--	--
PsyQ Goes	7	12
PsyQ Groningen (Lentis)	15	11
PsyQ Hilversum (Lentis)	12	20
PsyQ Leiden	9	10
PsyQ Rotterdam Kralingen	13	24
PsyQ Tilburg	11	28
PsyQ Utrecht	7	12
PsyQ Zaandam	8	13
PsyQ Zoetermeer	10	14
i-psy Almere	13	25
i-psy Amsterdam	11	12

Wachttijd indicatiestelling → chirurgie (in dagen)

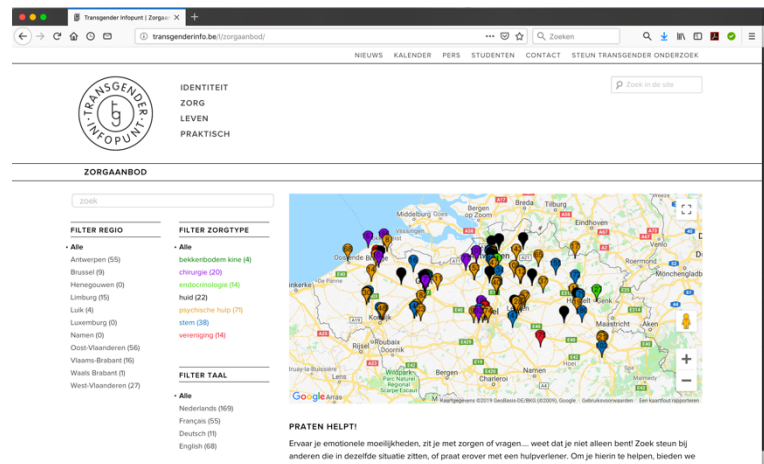
	UMCG	Amsterdam UMC
Peildatum	26-11-2018	20-12-2018
→ Vaginaplastiek	126	182
→ Darm vagina plastiek	nvt	70
→ Borstvergroting	84	0
→ Secundaire correcties genitale chirurgie	84	Individueel
→ Adamsappel correctie	individueel	112
→ Stemverhogende operaties	individueel	112
→ Aangezichtschirurgie	individueel	Individueel
→ Borstverwijdering (Mastectomie)	84	154
→ Borstverwijdering (Mastectomie) i.c.m. met verwijderen baarmoeder en eierstokken.	nvt	196
→ Verwijdering baarmoeder en eierstokken	70	308
→ Verwijdering baarmoeder en eierstokken en vagina (colpectomie) middels robotchirurgie	nvt	70
→ Verwijderen van vagina (Colpectomie)	nvt	70
→ Metaidoioplastiek (met/zonder plasbuisverlenging)	nvt	56
→ Phalloplastiek (met/zonder plasbuisverlenging)	nvt	252

Bijlage: eerste schets relevante buitenlandse ervaringen

België

Bij onze zuiderburen is een digitaal Transgender Infopunt (<http://transgenderinfo.be/>) ingericht voor vragen of het transgenderthema, vergelijkbaar maar iets rustiger vormgegeven als site die in Nederland via TNN wordt gemaakt. Het Belgische Transgender Informatiepunt is gelieerd aan Bij benadering hebben 30.000 Belgen een incongruente genderidentiteit. Op de site is een helder zorgpad te vinden waarin het hele transitieproces voorgesteld, maar – zo vermeldt men uitdrukkelijk – dit betekent niet dat iedereen ervoor kiest deze weg van begin tot einde af te leggen. Het traject verschilt van persoon tot persoon, naargelang de emotionele en concrete context en naargelang de behoeften van de cliënt.

Op een overzichtelijke zorgkaart zijn psychologen, psychiaters, logopedisten, dermatologen, endocrinologen, chirurgen, enzovoort vermeld. De vermelde zorgverleners uit Vlaanderen hebben ervaring met het werken met transgender personen en hebben toestemming gegeven om op deze kaart vermeld te worden. De Belgen benadrukken dat het gedurende het hele traject, niet alleen voor de nazorg, belangrijk is de huisarts zoveel mogelijk te betrekken. Juridisch gezien heeft elke persoon een zelfbeschikkingsrecht over het eigen lichaam, echter, dit impliceert geen recht op een medische geslachtswijziging.



De zorg voor kinderen en jongvolwassenen vindt veelal plaats bij de Pediatrische Genderkliniek, verbonden aan het Universiteit Ziekenhuis in Gent. Het team bestaat uit kinderpsychologen, een kinderpsychiater en pediatrische endocrinologen. Een geslachtsoperatie kan juridisch ten vroegste vanaf 18 jaar. Indien de hormoonsubstitutie therapie pas later dan de leeftijd van 16 jaar aanvangt, is er een minimumtermijn van hormonale therapie van minimum één jaar voor er chirurgie plaatsvindt.

Qua financiën is er in oktober 2017 een conventie 'transgenderzorg' afgesloten. Deze overeenkomst tussen het RIZIV en het UZ Gent/CHU Luik regelt dat alle personen met een Belgische ziekteverzekering die een hulpvraag hebben over hun genderidentiteit en/of -expressie tien psychologische gesprekken bij een psycholoog (en indien nodig, een sociaal werker) binnen het genderteam van het UZ Gent/CHU Luik bijna kosteloos kunnen verkrijgen (slechts een eigen bijdrage van €1,80 per consult). Ook puberteitsremmers worden binnen de conventie terugbetaald. Tot 2005 was de instroom jaarlijks ongeveer 30 personen, van oktober 2017 tot maart 2018 deden 581 personen in het UZ Gent een beroep op de financiële middelen vanuit de conventie (Het Laatste Nieuws, www.hln.be, 12 maart 2018).

Duitsland

Op basis van eerste inzichten lijkt Duitsland minder lange wachttijden te hebben dan Nederland, maar het komt wel voor dat mensen bepaalde chirurgische ingrepen willen laten doen door specifieke zorgverleners. In die gevallen kunnen wachttijden sterk oplopen.

Met betrekking tot de plastisch chirurgische ingrepen begrijpen we dat er in Duitsland medisch specialisten zijn die zich volledig hebben toegelegd (full focus) op transgenderzorg, in tegenstelling tot de gangbare praktijk in Nederland waar plastisch chirurgen ook andere behandelingen uitvoeren.

Na Australië en Nieuw-Zeeland werd Duitsland per 1 november 2013 het eerste land in Europa dat de mogelijkheid biedt om baby's geslachtloos te registreren.

Thailand

Thailand staat wereldwijd bekend als een zeer vooruitstrevend land met vrijheden voor en acceptatie van transgenderpersonen. Daarnaast heeft Thailand een grote stroom aan buitenlandse zorgtoeristen voor het (laten) uitvoeren van chirurgische ingrepen. *“The Southeast Asian nation is at the forefront of the growing practice of transgender surgery, capitalizing on decades of know-how, low-cost health care, and a ready supply of surgeons trained to perform the male-to-female procedures.”*⁶

De kwaliteit is hoog, en de kosten voor een ingreep zijn lager dan in Nederland. Toch is de betaalbaarheid een knelpunt. De kosten kunnen stevig oplopen vanwege de reis, een verplichting om een mantelzorger mee te nemen, en een – in vergelijking met Nederland – veel langduriger verblijf in een zorg-intensieve omgeving. Daarnaast is er een grote diversiteit in de mate waarin een transgender behandeling in Thailand vergoed wordt door de Nederlandse zorgverzekeraars.

Scandinavië

Landen in Noord-Europa staan vooral bekend om hun liberale, vrije houding ten opzichte van LHTBI-onderwerpen. In 2016 nam Noorwegen een wet aan waarbij het mogelijk was om juridisch je geslacht aan te passen zonder goedkeuring na psychologische of psychiatrische begeleiding of andere medische verklaring. Denemarken was in 2016 een van de eerste landen die genderdysforie niet langer als een psychische stoornis beschouwde.

Verenigde Staten

De Verenigde Staten kennen een zeer divers aanbod van transgenderzorg in universitaire ziekenhuizen, privéklinieken en community health care centers. Er bestaan grote verschillen tussen deze zorgaanbieders in bijvoorbeeld de behandelmethoden die ze gebruiken. Volgens het patiëntonderzoek van Transvisie (2016) heeft de VS een systeem met relatief veel zelfbeschikking. Zo is het Callen Lorde Community Health Center in New York een voorbeeld geweest voor de ontwikkelingen in Spanje (met name Andalusië).

Canada

Het patiëntonderzoek van Transvisie (2016) vermeldt dat ook Canada meer dan Nederland uitgaat van zelfbeschikking, waarbij patiënten direct bij aanmelding, na een medische intake, kunnen starten met een hormoonbehandeling. Een formele indicatiestelling ("diagnose") is daarbij niet nodig, omdat de "real life fase" wordt gezien als de echte test.

Om genderproblematiek vroeg te kunnen signaleren, wordt in een Canadese richtlijn gesuggereerd bij de intake van mensen in de zorg bij de opgave van het geslacht geen dichotome keuze te geven. Er zijn meerdere categorieën waaronder transgender of de mogelijkheid om 'vrije tekst' in te vullen (Kwaliteitsstandaard psychische transgenderzorg, 2017).

⁶ Bron: <https://www.bloomberg.com/news/features/2015-10-26/how-thailand-became-a-global-gender-change-destination>

Australië

In Australië is inmiddels decennialang ervaring opgedaan met transgenderzorg en heerst een relatief vrije houding ten opzichte van transgenders. Juridisch behoort het land tot de voorlopers. Tegelijkertijd lijkt het aanbod van transgenderzorg in met name landelijke gebieden zeer beperkt, en gaan veel transgenderpersonen naar Thailand voor chirurgische ingrepen.⁷

Nieuw-Zeeland

In Nieuw-Zeeland is een richtlijn uitgebracht voor de transgender zorg als aanvulling op al bestaande richtlijnen, waarin de holistische kijk van de Maori op gezondheid geïntegreerd is⁸.

Dat levert een richtlijn op met ruime aandacht voor de autonomie van de mensen waarvoor de richtlijn is geschreven. Autonomie houdt in deze richtlijn in dat de transgender gemeenschap zelf een leidende rol heeft in de ontwikkeling van de transgenderzorg en richtlijnen zoals deze. Een passage die deze lijn ondersteunt: “... *some people who may benefit from extra mental health support, but it is important to ensure that they consent to having this support and it is not enforced as a requirement for accessing gender affirming care.*”

Box: Juridische erkenning en wetten inzake geslachtswijziging⁹

De rechten van transpersonen, en met name de juridische erkenning en wetten inzake geslachtswijziging verschillen sterk van land tot land. Ook in Europa zijn er nog steeds grote verschillen in de wetgeving. In sommige Europese landen, zoals Hongarije, Kosovo, Albanië, Moldavië, Andorra of Cyprus, bestaat er nog geen wet voor de juridische erkenning van transpersonen. Dit betekent dat er geen wetgeving is die het mogelijk maakt voor personen om juridisch van geslacht te veranderen.

Sterilisatie-eis

Sommige landen eisen nog steeds de voorwaarde van onvruchtbaarheid (sterilisatie) om legaal van geslacht te kunnen veranderen, wat algemeen wordt beschouwd als een schending van de mensenrechten. Hier komt langzaam verandering in: de sterilisatie-eis werd inmiddels door verschillende landen geschrapt, zoals bijvoorbeeld Nederland (2014), Italië (2015), Frankrijk (2016) en België. In andere Europese landen is sterilisatie nog steeds een eis voor wettelijke geslachtswijziging.

Zelfbeschikking

Veel landen eisen nog steeds een attest van één of meerdere medische specialisten (een psychiater, endocrinoloog en/of chirurg) als ‘bewijs’ van genderdysforie of bepaalde geslachtsbevestigende behandelingen (zoals hormoonbehandeling of sterilisatie). Het Europees hof voor de Rechten van de Mens (EHRM) heeft geoordeeld dat dit niet in strijd is met de mensenrechten. 36 Europese landen eisen een medische diagnose voor wettelijke geslachtswijziging, je kan deze hier terug vinden. Ondertussen zijn er een aantal Europese landen waar de wet wel gebaseerd is op zelfdeterminatie: Denemarken, Noorwegen, Ierland en Malta. Ook de Argentijnse transwet is gebaseerd op zelfbeschikking.

Leeftijd

In de meeste landen is een geslachtswijziging slechts mogelijk vanaf 18 jaar. In enkele landen is het mogelijk om vanaf 16 jaar een geslachtswijziging aan te vragen, bijvoorbeeld in Nederland en Ierland. In Malta kunnen kinderen een juridische geslachtswijziging bekomen via de rechtbank. In Noorwegen is een geslachtswijziging mogelijk vanaf 6 jaar, mits toestemming van de ouders.

⁷ Bron: <https://www.sbs.com.au/topics/sexuality/article/2016/07/05/trans-healthcare-major-headache-rural-australians>

⁸ Bron: <https://www.transvisie.nl/nieuwe-richtlijn-nieuw-zeeland/> en: <https://researchcommons.waikato.ac.nz/bitstream/handle/10289/12160/Guidelines%20for%20Gender%20Affirming%20Health%20low%20res.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

⁹ Bron: <http://transgenderinfo.be/m/leven/klachten/transwetten-in-europa/>

Bijlage: Bronnenlijst

Literatuurlijst

Alliantie Transgenderzorg (2017). Kwaliteitsstandaard Psychische Transgenderzorg.

CVZ (2007). Het CVZ-toetsingskader geeft aan dat de specifieke zorg aan transseksuelen grotendeels een te verzekeren prestatie is.

CVZ (2008). Zorg in verband met transseksualiteit - die niet in een gespecialiseerd centrum wordt verricht - moet voldoen aan de internationale richtlijn en onder regie staan van een deskundige psychiater/psycholoog.

Kommattam P (2017). Transzorg in Nederland. Principle 17.

Ministerie van VWS (03-nov-15), Wachttijden transgenderzorg (3 november 2015)

Ministerie van VWS (11-apr-17). Commissiebrief Tweede Kamer inzake Monopoliepositie VUmc

Ministerie van VWS (15-jun-17), Herziening Zorgstelsel (vergoeding borstprotheses)

Ministerie van VWS (15-jun-17), Kwaliteit van zorg (reactie op petitie Principle 17)

SCP (2012). Worden wie je bent. Het leven van transgenders in Nederland.

SCP (2017). Transgender personen in Nederland.

Tweede Kamer - 1863 (15-mei-17), Antwoorden op vragen van Pia Dijkstra en Sjoerdsma (beide D66)

Tweede Kamer - 2325 (13-jul-17), Antwoorden op vragen van Sjoerdsma (D66)

Tweede Kamer - 89 (05-jun-18), Rechtspositie transgenderpersonen en interseksepersoenen

Tweede Kamer - 100 (28-jun-18), Rechtspositie transgenderpersonen en interseksepersoenen (vervolg)

Transvisie (2016) Onderzoek Transgenderzorg in Nederland

Transvisie, TNN, COC (30-mei-2018), gezamenlijke brief aan de Minister van VWS "Wachttijden transgenderzorg onbeheersbaar"

VAGZ (2018). Werkwijzer beoordeling behandelingen van plastisch-chirurgische aard.

Wiepjes CM, Nota NM, de Blok CJM, Klaver M, de Vries ALC, Wensing-Kruger SA, de Jongh RT, Bouman MB, Steensma TD, Cohen-Kettenis P, Gooren LJG, Kreukels BPC, den Heijer M. The Amsterdam Cohort of Gender Dysphoria Study (1972-2015): Trends in Prevalence, Treatment, and Regrets. J Sex Med. 2018 Apr;15(4):582-590. doi: 10.1016/j.jsxm.2018.01.016. Epub 2018 Feb 17.

Zilveren Kruis (2018). Genderzorg factpack.

Met de volgende mensen is gesproken in een (telefonisch) interview of tijdens een groepsbijeenkomst:

Persoon	Organisatie
Alwin Man, Lucien Dijkma, Haye Boon	Stepwork
Mark-Bram Bouman	Amsterdam UMC
Lisa van Ginneken	Transvisie
Sabine Hannema	LUMC
Thomas Wormgoor	PsyQ/Parnassia
Marco Ruiten, Femmy Muller	Zilveren Kruis
Michiel Raats	CZ
Eefje van der Hoorn	VGZ
Ina de Vries, Bea Uhlenhop	Menzis
Robert Kanhai, Cees Jan Oostwouder	Stichting Genderzorg
Corine van Dun	Voorheen TNN
Aike Pronk	Transgender Netwerk Nederland
Joep Roeffen	Mutsaers Stichting
Tim Middelberg	UMCG
Maarten van Aken	Hagaziekenhuis
Norma van Burgsteden, Susan Oolthuis	Rijnstate Ziekenhuis
Kees Noordam	Radboud UMC
Karin Scheele	ASR
Annelijn Wensing, Thomas Steensma	Amsterdam UMC
Marjolein de Weerd	Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (KIMS)
Martin den Heijer	Amsterdam UMC
Victoire Lucieer, Pepita Groeneveld, Esther Veldhuis	Ministerie van VWS
Erwin Pietersma	IGJ
Gertie Steenbergen, Marja Salverda, Eva-Marijn Patty-Stegeman	De Vaart
Peter de Koning, Mark-Bram Bouman, Sofie Middelhof, Robert van de Mortel	Genderclinic
Mariette Eimers	ParkinsonNet/Netwerkzorg Nederland
Luk Gijs	Amsterdam UMC
Sjaak Verduijn	CZ
Sofie Schers	Transgender Netwerk Nederland
Thea van Loenen	Plastisch Chirurg, voorheen Slotervaart
Henk Smid	ZonMw