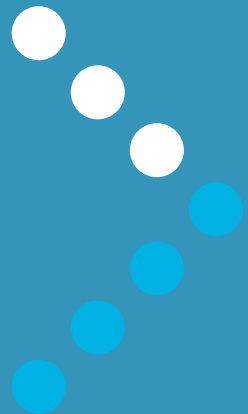


zorgvuldig
advies

brengt beweging in de zorg



Toekomstvisie Transgenderzorg

*Advies van de Kwartiermaker Transgenderzorg
Mei 2020*





Inhoud

1	SCHETS VAN EEN WENSELIJKE TOEKOMST	3
2	OVER DEZE TOEKOMSTVISIE	6
2.1	AANLEIDING EN OPDRACHT	6
2.2	DOEL EN DOELGROEP VAN DIT DOCUMENT	7
2.3	OVER DE AUTEUR	8
2.4	OVER DE GEBRUIKTE BEGRIPPEN	8
3	ONTWIKKELING VAN DE VRAAG NAAR ZORG	10
3.1	KWANTITATIEVE ONTWIKKELING	10
3.2	KWALITATIEVE ONTWIKKELING	15
4	(INTERNATIONALE) ONTWIKKELINGEN IN HET BELEID RONDOM (DE ZORG VOOR) TRANSGENDER PERSONEN	21
4.1	SPECIFIEKE WETGEVING EN BELEID	21
4.2	VERSHUIVING IN HET DENKEN OVER TRANSGENDER	23
4.3	BEWEGING RICHTING SAMEN BESLISSEN	24
5	ONTWIKKELINGEN IN WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK	33
5.1	ALGEMEEN BEELD	33
5.2	THEMA'S IN ONDERZOEK	34
5.3	TOEGENOMEN PARTICIPATIE VAN DE DOELGROEP	34
5.4	SITUATIE IN NEDERLAND	35
6	ONTWIKKELINGEN IN HET AANBOD VAN ZORG	37
6.1	INTERNATIONALE BEELD	37
6.2	ONTWIKKELINGEN IN NEDERLAND	37
	VISIE EN GEWENSTE ONTWIKKELRICHTING VAN DE TRANSGENDERZORG IN NEDERLAND: AANBEVELINGEN VAN DE KWARTIERMAKER TRANSGENDERZORG	42
	RICHTING VOOR DE TRANSGENDERZORG	42
	AANBEVELINGEN	42
	UITWERKING EN INTERPRETATIE	46

Colofon: Toekomstvisie Transgenderzorg, een advies van de Kwartiermaker Transgenderzorg aan Zorgverzekeraars Nederland en het ministerie van VWS.

Utrecht, Mei 2020.

Foto: [Sharon McCutcheon](#) on [Unsplash](#)

Deze visie is geschreven door Michiel Verkoulen (Kwartiermaker Transgenderzorg) op basis van kennis, inzichten, perspectieven, teksten, suggesties en opvattingen van deskundigen Lisa van Ginneken, Tim van der Grift en Baudewijntje Kreukels.

Grote dank gaat uit naar Lisa, Baudewijntje en Tim voor hun constructieve bijdrage. De inhoud en de aanbevelingen vallen louter onder de verantwoordelijkheid van de Kwartiermaker Transgenderzorg.



1 Schets van een wenselijke toekomst

Deze toekomstvisie begint met een schets van de toekomst vanuit het perspectief van een transmeisje/ -vrouw. Het speelt zich over vijf jaar af, in 2025 en beschrijft de ervaring in de zorg zoals die volgens de Kwartiermaker zou moeten zijn. Per punt geven we aan wat er moet gebeuren om tot deze toekomst te komen. Deze schets is een belangrijk onderdeel van de toekomstvisie en kan ook als samenvatting van alle hoofdpunten in dit document worden gelezen.

Ayla voelde zich al maanden niet senang in haar lichaam, in de manier waarop haar gender bij geboorte gekenschetst was. Ja ze had het lichaam van een jongen, maar ze wist al lang dat ze dát niet was. Haar oude naam Arjan gebruikte ze al een tijd niet meer.

Het is lente in 2025 en Ayla is beginnend puber. Ze praat met haar ouders over wat de volgende stappen in haar ontwikkeling moeten zijn. Haar ouders zijn begripvol en het gesprek is niet nieuw voor ze. Toen ze er voor het eerst over spraken hebben ze informatie ingewonnen bij de organisatie die voortkwam uit de fusie van Transvisie en TNN. Deze organisatie hielp uitstekend, met persoonlijke gesprekken, een website met tips, vragen en antwoorden, een online 'spoorboekje' voor zorg, advies gericht op scholen, vrienden en familie. Er is ook een praatgroep waarin jongeren op een laagdrempelige, ontspannen manier met elkaar in contact komen en elkaar helpen.

☛ **Aanbeveling 11: versterken positie Transvisie & TNN.**

Ook op school ging het gesprek goed. De school schenkt aandacht aan genderdiversiteit zoals afgesproken in de eindtermen van het onderwijs. Daarnaast krijgt de school advies van organisaties als het COC, Rutgers en Transvisie over hoe je het gesprek aangaat in dit soort situaties.

☛ **Paragraaf 4.1: Overheidsbeleid gericht op sociale acceptatie.**

Al snel weten de ouders van Ayla een gesprek te arrangeren met een hulpverlener. Deze hulpverlener gaat in gesprek met Ayla en haar ouders om te kijken of meer zorg nodig is. Hij treedt op namens de gemeente Heusden waar Ayla woont en kent de zorgverleners in de regio. Hij raadt een psycholoog aan die werkt bij een organisatie in Den Bosch, gespecialiseerd in genderzorg. Deze zorg valt onder de Jeugdwet en is regionaal georganiseerd. Ayla kan binnen vier weken terecht.

☛ **Aanbeveling 6: Handreiking en advies aan gemeenten.**

Ayla is eens per maand in gesprek met haar psycholoog. Ze voelt zich gekend en veilig bij hem. Ayla is fysiek en psychisch gezond, en de psycholoog vertelt haar veel over hoe het leven zou zijn als ze haar lichaam zou gaan veranderen. En hij stelt vragen over hoe ze dat zou vinden. Ayla vindt dat haar psycholoog een deskundige, vertrouwenwekkende zorgverlener is, die weet waarover hij praat en die haar helpt te worden wie ze is, en niet probeert te veranderen. Na een aantal gesprekken stellen ze samen vast dat Ayla transgender is, dat ze een hormoonbehandeling wil en dat ze dat goed aankan.

☛ **Aanbeveling 8: Samen beslissen bij indicatiestelling.**



Ayla wordt op basis van de DSM en de ICD 11 classificatie gediagnosticeerd als genderincongruent, een verschijnsel uit het hoofdstuk *sexual health*. Ze komt in aanmerking voor endocrinologische zorg en krijgt een verwijzing naar een kinderarts-endocrinoloog. Het gaat om verzekerde zorg zo is bekrachtigd in een zienswijze van de zorgverzekeraars die vijf jaar geleden is vastgesteld.

- ☛ Aanbeveling 8: Gebruik ICD 11 als classificatie.
- ☛ Aanbeveling 9: Oproep tot zienswijze zorgverzekeringen.

Nu Ayla een indicatie en een verwijzing heeft, gaat ze een ziekenhuis kiezen waar ze in behandeling kan. Ze krijgt advies van haar psycholoog die een samenwerking heeft met een paar ziekenhuizen; in Rotterdam, in Tilburg en met het Radboudumc. De zorg is verzekerd via Ayla's ouders, en zij bellen ook even met de zorgverzekeraar welk advies deze heeft voor de behandeling. Bij de ziekenhuizen in Rotterdam en Nijmegen kan Ayla binnen vijf weken terecht, in Tilburg al binnen drie weken. En Tilburg is dichtbij. Ze kiezen gezamenlijk voor de arts in Tilburg.

- ☛ Aanbeveling 1: Kortere wachttijden, en meer aanbod in heel Nederland.
- ☛ Aanbeveling 4: Betere bemiddeling naar zorg door zorgverzekeraars.

Ayla's hormoonbehandeling met puberteitsremmers loopt voorspoedig. Ze is opgelucht dat haar lichaam zich niet verder als mannenlichaam ontwikkelt. Ze hoeft aan haar vrienden en klasgenoten eigenlijk nooit meer uit te leggen in welk proces ze zit. Op de nieuwe muziekschool wel, maar ze voelt weinig schroom meer om dat te vertellen. Ayla is zestien geworden en komt in

aanmerking voor een behandeling met 'vrouwelijke' cross-sex hormonen. Ze krijgt die behandeling via de endocrinoloog in Tilburg. Af en toe spreekt ze nog met haar psycholoog, meestal via beeldbellen en eigenlijk alleen om te vertellen hoe het gaat. De psycholoog is de regiebehandelaar en is goed op de hoogte van de voortgang van Ayla's transitie.

- ☛ Aanbeveling 2: Zorg in netwerkverband verder ontwikkelen.

Na een tijdje hoeft Ayla niet meer naar het ziekenhuis maar kan ze naar de huisarts voor controles tijdens haar hormoonbehandeling. Als er iets mis zou zijn, kan zij het ziekenhuis inschakelen in overleg met Ayla's regiebehandelaar.

- ☛ Aanbeveling 3: Huisartsen opleiden voor monitoring behandeling.

Ayla is 17 geworden en wil na gesprekken met haar psycholoog een borstvergroting. Ze komt daarvoor in aanmerking en kiest een zelfstandige kliniek in het midden van het land waar ze gespecialiseerd zijn in chirurgische genderzorg. Deze kliniek behoort ook tot het zelfde netwerk als de psycholoog van Ayla. Ze kan binnen vier weken terecht. Het blijkt dat deze behandeling uit een subsidieregeling vergoed wordt.

- ☛ Aanbeveling 9: Oproep tot zienswijze zorgverzekeringen.

Inmiddels is Ayla student in Groningen. Ze heeft een eigen zorgverzekering en is overstapt naar een andere psycholoog na haar verhuizing. Voor gesprekken met deze psycholoog gaat ze naar Assen, of ze doet ze via beeldbellen. De meeste van haar medestudenten weten niet eens dat Ayla vroeger als jongen werd gezien. Ze heeft veel zelfvertrouwen gekregen na deelname aan

Toekomstvisie Transgenderzorg



een begeleidingsgroepje dat vanuit de WMO werd georganiseerd in Groningen. Ayla heeft inmiddels een paar vrienden gemaakt in de transgender gemeenschap, via contacten opgedaan in online en offline hulpfora en praatgroepen. Met de meeste van haar vrienden en kennissen gaat het sociaal, psychisch en lichamelijk eigenlijk heel goed. Dat de zorg en ondersteuning voor transgenders de laatste jaren veel toegankelijker is geworden, en de maatschappelijke acceptatie beter, heeft ook een ontspannend en positief effect op de gemoedstoestand van veel transgenders. Verhalen over transgender personen met suïcidale gedachten of die op zoek naar behandelingen in het buitenland of via het internet zijn gelukkig heel zeldzaam geworden.

- ☛ Aanbeveling 1: Kortere wachttijden, en meer aanbod in heel Nederland.
- ☛ Aanbeveling 6: Handreiking gemeenten voor goede WMO begeleiding.

De gesprekken gaan nu vooral over eventuele vervolgbehandelingen en hoe Ayla daarmee om zal gaan. Ayla ondergaat nog een orchidectomie waarbij haar testikels verwijderd worden en een operatie aan haar stembanden en gezicht. Deze vinden plaats in het UMC Groningen. Ze heeft geen behoefte aan verdere chirurgie. De andere behandelingen die ze ondergaat zijn logopedie en ontharing. Beide kunnen gelukkig plaatsvinden bij zorgverleners in de stad. Ze werken in het netwerk van haar nieuwe psycholoog. Ze wordt steeds goed en snel geholpen door haar zorgverzekeraar wat de vergoeding van de behandelingen betreft. Ze hoeft alleen het eigen risico te betalen.

- ☛ Aanbeveling 2: Zorg in netwerkverband op meer plaatsen in het land.
- ☛ Aanbeveling 4: Zorgverzekeraars geven duidelijkheid over vergoedingen.

Ayla studeert geneeskunde en leert tijdens haar studie over het onderzoek naar verschillende aspecten van genderincongruentie. Lichamelijke, sociale en geestelijke aspecten worden onderzocht, ook door onderzoekers in Groningen. Zij werken samen met wetenschappers uit de hele wereld, maar met name uit Nijmegen en Amsterdam. Maar ook haar eigen GGZ-zorgaanbieder is betrokken bij een onderzoek ontdekt Ayla. Het onderzoek is gericht op betere methoden om samen te beslissen over behandelingen en om de gevolgen van chirurgische ingrepen beter te kunnen inschatten.

- ☛ Aanbeveling :12 Samenwerking in onderzoek.



2 Over deze toekomstvisie

2.1 Aanleiding en opdracht

Eind 2018 heeft Zorgverzekeraars Nederland samen met het ministerie van VWS een Kwartiermaker aangesteld om te helpen de wachttijden in de transgenderzorg te verlagen, aanbieders beter te laten samenwerken in netwerken en te werken aan toekomstbestendige transgenderzorg.

In het actieplan van de Kwartiermaker¹ en opnieuw in de voortgangsbrief van juni 2019², is geconstateerd dat er behoefte is om naast een oplossing voor de urgente problematiek van de wachtlijsten, een meer fundamenteel inzicht te krijgen in de ontwikkeling van de vraag en de inrichting van het aanbod van zorg voor transgenders. In de zomer van 2019 heeft Zorgverzekeraars Nederland in samenwerking met het ministerie van VWS de Kwartiermaker de opdracht gegeven deze visie voor de transgenderzorg voor de langere termijn te formuleren waarbij alle relevante betrokkenen zijn gehoord en betrokken.

Op 27 november 2019 heeft een congres plaatsgevonden bij VWS met vrijwel alle betrokken partijen in de transgenderzorg over de toekomst van de transgenderzorg.³

De onderwerpen die aan bod kwamen tijdens het congres:

- De ontwikkeling van de vraag naar transgenderzorg, niet alleen het volume maar ook de aard van de vraag.
- Het onderzoek naar patiëntbehoefte en -tevredenheid dat de Kwartiermaker met hulp van Transvisie en onderzoekers van het Amsterdam UMC en de Radboud Universiteit uitvoerde. Dit geeft kwantitatief inzicht en aanknopingspunten voor een kwalitatieve interpretatie van wat er in de toekomst nodig is.⁴
- Een mogelijke ontwikkelingsrichting voor de transgenderzorg in de komende jaren, geschetst door vertegenwoordigers van verschillende partijen.

Om van daaruit te komen tot een toekomstvisie is verdere verdieping nodig aan de hand van:

- Verdieping van de verwachting van de stijging van de vraag naar transgenderzorg (mijlpaal 1 uit het actieplan van de Kwartiermaker, gepubliceerd in januari 2019)
- Ervaringen uit het buitenland met verschillende vormen van zorg, in de context van buitenlandse zorgstelsels en ervaringen met andere vormen van zorgorganisatie (mijlpaal 7 uit het actieplan)
- Vertaling van de congres thema's naar concrete ontwikkelingsrichting voor het zorgaanbod. Daarbij moet in ieder geval gedacht worden aan hoe een modulaire aanpak,

¹ Zie: <https://zorgvuldigadvies.nl/actueel/kwartiermaker-transgender-zorg-formuleert-actieprogramma-voor-2019/>

² Zie: <https://zorgvuldigadvies.nl/actueel/voortgang-kwartiermaker-transgenderzorg/>

³ Zie voor een verslag van de bijeenkomst: <https://zorgvuldigadvies.nl/actueel/verslag-congres-de-toekomst-van-de-transgenderzorg/>

⁴ Onderzoek Ervaringen en behoeften van transgenders in de zorg, Zorgvuldig Advies, november 2019

Toekomstvisie Transgenderzorg



het decentraal organiseren van transgenderzorg in (open) netwerksamenwerkingen en het optimaliseren van het proces van (medische) indicatiestelling hieraan kunnen bijdragen

- Een startpunt voor de inschatting van de benodigde capaciteit, expertise en opleidingsbehoefte (mijlpaal 3 uit het actieplan)
- Een langjarige onderzoeksagenda en het delen van kennis (mijlpaal 10 uit het actieplan)

Deze punten worden geadresseerd in deze visie. Een aantal van deze punten dient nader geconcretiseerd en uitgewerkt te worden, maar daarbij is de kennis en het perspectief van zorgaanbieders, zorgverzekeraars en vertegenwoordigers van de transgender gemeenschap nodig. Daar zal de Kwartiermaker ze toe uitnodigen en hen bij begeleiden.

2.2 Doel en doelgroep van dit document

Dit visiedocument is geschreven voor betrokkenen bij de transgenderzorg bij zorgaanbieders, zorgverzekeraars, vertegenwoordigers van de transgender community, voor beleidsmakers en toezichhoudende instanties. De visie geeft hen richting om binnen de eigen rol en verantwoordelijkheid de ontwikkeling van de transgenderzorg vorm te geven.

Dit document bestaat uit een gewenst toekomstbeeld, een analyse van relevante ontwikkelingen die geschreven is met input van drie deskundigen. Op basis van die analyse doet de Kwartiermaker Transgenderzorg op eigen titel aanbevelingen aan het eind van dit document. Deze onderdelen vormen samen de Toekomstvisie van de Kwartiermaker Transgenderzorg.

Op basis van de analyse en de aanbevelingen worden de belangrijkste partijen (organisaties die transgenderpersonen vertegenwoordigen, zorgverzekeraars, zorgaanbieders, het ministerie en toezichhouders) opgeroepen in reactie op enkele vragen van de Kwartiermaker hun eigen visie te formuleren.

Het gewenste toekomstbeeld is geschreven voor een breder publiek, maar bij de analyse en aanbevelingen wordt gelet op de doelgroep wat voorkennis verondersteld van de transgenderzorg. Aan het eind van dit hoofdstuk worden enkele begrippen toegelicht. Mocht er behoefte zijn aan meer informatie over de transgenderzorg in Nederland dan zijn de volgende documenten aan te raden om te lezen:

- Kaders voor kwaliteit van zorg: [Internationale WPATH Standards of Care versie 7](#), WPATH
- Kaders voor kwaliteit van zorg: [Kwaliteitsstandaard Transgenderzorg – Somatisch](#), Federatie Medisch Specialisten, nov. 2019; en: [Kwaliteitsstandaard psychische transgenderzorg](#), Alliantie Transgenderzorg 2017
- Over ervaringen en behoeften van de doelgroep: [Onderzoek Ervaringen en Behoeften in de Transgenderzorg](#), Zorgvuldig Advies, nov. 2019.
- Een algemeen beeld van de stand van zaken: [Advies Kwartiermaker Transgenderzorg](#), Zorgvuldig Advies, jan. 2019
- Voor een actueel beeld van wachttijden en capaciteit: [Voortgangsrapportage Kwartiermaker](#), Zorgvuldig Advies, nov. 2019



2.3 Over de auteur

Deze visie is geschreven door Michiel Verkoulen, partner bij Zorgvuldig Advies en in opdracht van Zorgverzekeraars Nederland en het ministerie van VWS Kwartiermaker Transgenderzorg. Hij alleen is verantwoordelijk voor de inhoud en de opvattingen en gemaakte keuzes daarin.

De tekst is tot stand gekomen met input van Lisa van Ginneken, voorzitter bij Transvisie; Tim van der Grift, arts-onderzoeker bij het genderteam van het Amsterdam UMC; en Baudewijntje Kreukels, associate professor Medische Psychologie Amsterdam UMC. Zij hebben met kennis, inzichten, suggesties, opvattingen en teksten bijgedragen aan de analyse onder deze visie. Dat gebeurde op persoonlijke titel en niet als formele vertegenwoordiging van hun respectievelijke organisaties.

2.4 Over de gebruikte begrippen

De term transgender is een globale term waarbinnen veel vormen van transgender-zijn vallen. In de diverse onderzoek waarnaar dit rapport verwijst, worden vaak specifiekere termen gebruikt. Door de jaren heen verwijzen die termen steeds vaker naar het bij geboorte toegekende geslacht in plaats van de genderexpressie (de expressie die de transgender persoon aan diens gender geeft).

Om de leesbaarheid van dit rapport te vergroten is de vrijheid genomen om bij verwijzingen naar onderzoek niet altijd precies aan te sluiten bij de in die onderzoek gehanteerde begrippen, maar zoveel mogelijk te spreken in algemene termen, zoals hierna genoemd. Specifiekere termen worden wel gebruikt indien dit essentieel is voor het betoog.

Transgender personen: alle personen die hun gender anders beleven dan het geslacht dat zij bij geboorte toegekend hebben gekregen, dat wil zeggen: zij hebben een andere *genderidentiteit*. Die genderidentiteit kan *binair* zijn (aansluiten bij de gendertweedeling man/vrouw) en is dan dus tegenovergesteld aan het bij geboorte toegekende geslacht. De genderidentiteit kan ook een andere positie tussen (of boven) deze gendertweedeling hebben (*non-binair*). Hiervoor worden ook termen gebruikt zoals *genderfluïde*, *genderqueer* en *agender*.

Transgender personen passen niet noodzakelijkerwijs hun voorkomen (*genderexpressie*) aan dit gevoel aan (*transitie*). Ook willen zij niet per se medische behandeling om hun lichaamskenmerken aan te passen aan hun genderidentiteit.

Genderincongruentie: de conditie waarbij iemands genderidentiteit anders is dan het bij geboorte toegekende geslacht. Hiermee gaat niet per se psychisch lijden gepaard. Er is dan ook niet noodzakelijkerwijs sprake van een wens tot transitie. Soms wordt gesproken over *genderambivalentie*.

Termen als *genderdysforie* of *genderidentiteitsstoornis* zijn (deels verouderde) psychopathologische termen waarbij dit psychisch lijden wel een kenmerk is.

Bij geboorte toegekend geslacht: hiermee wordt verwezen naar het binaire geslacht dat iemand bij geboorte toegekend kreeg. De

Toekomstvisie Transgenderzorg



persoon werd bij geboorte met dit geslacht wettelijk geregistreerd. Klassiek werden transgender personen aangeduid met termen die de richting aanduiden waarheen hun transitie plaatsvond. Denk daarbij aan *male-to-female* (MtF) / transvrouw of *female-to-male* (FtM), transman.

Omdat deze termen geen recht doen aan de non-binaire genderidentiteiten wordt tegenwoordig vaak gesproken over 'bij geboorte toegekende mannelijke / vrouwelijke geslacht'. Dit wordt in literatuur vaak afgekort met *AMAB / AFAB* (*Assigned Male / Female At Birth*).



3 Ontwikkeling van de vraag naar zorg

In het kort

- Het aantal transgender personen dat zich meldt voor zorg neemt al jaren toe en zij worden gemiddeld jonger.
- Het groeitempo zal mogelijk afnemen, maar de vraag naar zorg op de korte en middellange termijn zal blijven stijgen.
- De aard van de zorgvraag en het aanbod zijn de afgelopen jaren gedifferentieerder geworden. Deze ontwikkeling zal doorzetten waardoor de behoefte aan maatwerk verder zal toenemen.
- Transgender personen zijn op punten niet tevreden over de mate waarin de behandeling aansluit bij hun behoeften. Dit heeft met name betrekking op de kwaliteit van het resultaat van de behandeling, nazorg, de vergoeding, het kunnen meebeslissen en de wachttijden.

3.1 Kwantitatieve ontwikkeling

Het aantal transgender personen neemt al jaren toe. Dit blijkt eenduidig uit diverse studies, of deze nu kijken vanuit het perspectief van de zorg, naar zelfrapportage of naar wettelijke administratieve geslachtswijzigingen.

3.1.1 Zorgperspectief

Klinische studies kijken naar personen die zich voor een behandeling hebben aangemeld of deze hebben gekregen. Omdat niet alle transgender personen medische behandeling willen, hebben klinische studies maar op een klein gedeelte van de transgender bevolking zicht. Hoe recenter de studie, hoe groter het aantal transgender personen per 100.000 wordt ingeschat. Er is dus over de jaren duidelijk sprake van een toename, oplopend van 1 tot 35 per 100.000 personen⁵. Vanzelfsprekend is dat ook in absolute aantallen duidelijk zichtbaar in het aantal aanmeldingen bij Amsterdam UMC.

Weergave van aantal aanmeldingen bij Amsterdam UMC tussen 1975 en 2015⁶



⁵ Goodman et al., *Endocrinol Metab Clin N Am*, 2019

⁶ Wiepjes et al. (2018). The Amsterdam Cohort of Gender Dysphoria study (1972-2015): trends in prevalence, treatment, and regret. *Journal of Sexual Medicine*, 15 (4): 582-590



Uit de data is op te maken dat er tussen de periode 2005 – 2009 en de periode 2010 – 2014 een stijging was van het aantal eerste bezoeken bij het Amsterdam UMC van 95% (of 19% per jaar) van bij transvrouwen en van 180% (36% per jaar) bij transmannen.

Een studie van Amsterdam UMC stelt dat in 2015 per 100.000 personen 36,4 met het mannelijke en 19,3 personen met het vrouwelijke toegekende geslacht bij geboorte medische behandeling ontvangen⁷. In totaal betreft dat dus 55,7 personen per 100.000 die behandeling ontvangen bij Amsterdam UMC, waarbij opgemerkt wordt dat dit een onderschatting is. In de eerste plaats is Amsterdam UMC niet de enige aanbieder van deze zorg in ons land. Gekeken naar het aantal wachtenden, staan bij het Amsterdam UMC 71% van het totale aantal personen op de wachtlijst voor intake. Dit waren er in oktober 2019 bij Amsterdam UMC 2025 op een totaal van 2820 wachtenden in Nederland⁸. Op basis daarvan zou je de prevalentie voor heel Nederland kunnen schatten op 78,5 personen per 100.000. Dit getal is echter nog steeds een onderschatting, want de cohortstudie van Amsterdam UMC loopt tot 2015 en heeft het de sterke toename in het aantal aanmeldingen van de laatste jaren niet meegenomen.

Ook uit studies die gebruikmaken van gegevens uit zorgsystemen in de Verenigde Staten blijkt dat het aantal personen met een

transgender-gerelateerde diagnose fors is toegenomen in het laatste decennium (*Veterans Health Administration* en *Kaiser Permanente*)⁹.

De groei van het aantal aanmeldingen voor medische behandeling vindt plaats in alle leeftijdscategorieën, maar de toename is duidelijk het grootst bij kinderen en (met name) adolescenten. Binnen die groep is de stijging vooral toe te schrijven aan de toename van het aantal aanmeldingen van adolescenten die het vrouwelijke geboortegeslacht toegewezen hebben gekregen. Dit is duidelijk zichtbaar aan de ontwikkeling van het aantal aanmeldingen van deze leeftijdsgroep bij Amsterdam UMC. Dit is congruent met het beeld in enkele omringende landen¹⁰. Voor kinderen gold altijd dat er meer transmeisjes werden aangemeld, bij de adolescenten was deze zogeheten sekse ratio meer in balans en is deze recent dus verschoven naar meer transjongens dan transmeisjes.

⁷ Wiepjes et al. (2018). The Amsterdam Cohort of Gender Dysphoria study (1972-2015): trends in prevalence, treatment, and regret. *Journal of Sexual Medicine*, 15 (4): 582-590

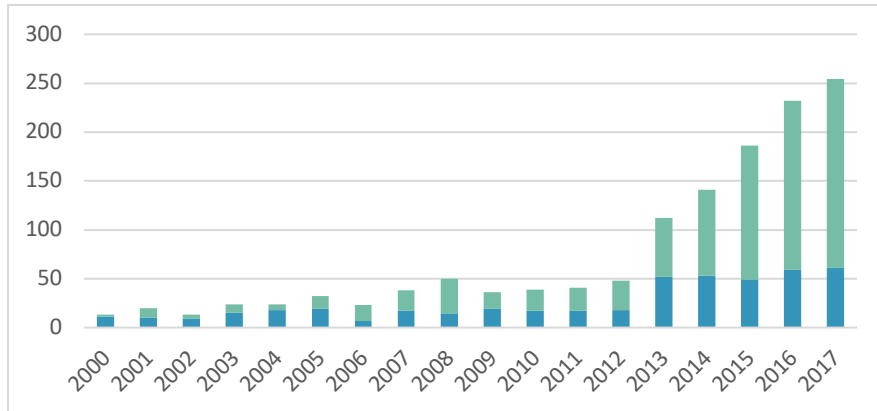
⁸ Voortgangsbrief Kwartiermaker, november 2019

⁹ Goodman et al., *Endocrinol Metab Clin N Am*, 2019

¹⁰ Kaltiala et al., (2019), Time trends in referrals to child and adolescent gender identity services: a study in four Nordic countries and in the UK. *Nordic Journal for Psychiatry*



Aantal aanmeldingen per jaar van kinderen en adolescenten bij Amsterdam UMC¹¹



Nb. Blauw zijn AMAB kinderen en adolescenten en groen zijn AFAB kinderen en adolescenten.

3.1.2 Zelfrapportage

Studies op basis van zelfrapportage geven meer inzicht in de gehele transgender populatie. Westerse studies stellen dat 0,2 - 0,7% van de personen transgender gevoelens rapporteren, waarbij kinderen en adolescenten percentages kennen boven de 1%. Dit zijn personen die onvrede met het lichaam ervaren en/of een behandelwens hebben. De groep die genderincongruentie ervaart zonder onvrede met het lichaam of behandelwens is echter groter, blijkt uit een Nederlandse studie uit 2014¹².

¹¹ Arnoldussen et al.(2019) Eur Child adolesc Psychiatry

¹² Kuyper & Wijzen, *Archives of Sexual Behavior*, 2014

¹³ AMAB: Assigned male at birth; AFAB: Assigned female at birth – zie voor uitleg hoofdstuk 1.

Percentages en aantallen transgender personen in Nederland. (Kuyper & Wijzen, *Archives of Sexual Behaviour*, 2014)

	AMAB ¹³	AFAB
Genderincongruentie en genderambivalentie	5,7 %	4,0 %
... met ook onvrede met het lichaam	1,3 %	0,9 %
... met ook behandelwens	0,6 %	0,2 %

In een zeer recent gepubliceerde studie is een kwaliteitstoets uitgevoerd op de internationaal beschikbare data over prevalentie¹⁴. Daarnaast zijn recentere data gebruikt. Deze studie komt tot de volgende prevalentie:

Percentages genderdiversiteit en transgenderidentiteit bij jongeren en volwassenen. (Zhang et al, *Epidemiological considerations in transgender health: A systematic review with focus on higher quality data*. 2020)

	Jongeren	Volwassenen
Genderdiversiteit	2,5 – 8,4 %	0,5 – 4,5 %
... transgenderidentiteit	1,2 – 2,7 %	0,3 – 0,5 %

Vertaald naar de Nederlandse bevolking (17.436.960 personen in april 2020) zou het gaan om zo'n 40.452 tot 91.018 jongeren tot 18 jaar in Nederland met een transgenderidentiteit, en zo'n 42.198 tot 70.330 volwassenen.

¹⁴ Zhang Q et al. (april 2020). Epidemiological considerations in transgender health: A systematic review with focus on higher quality data. *International Journal Of Transgenderism*



3.1.3 Wettelijke/administratieve geslachtswijzigingen

In Duitsland nam het aantal wettelijke/administratieve geslachtswijzigingen per 100.000 inwoners toe van 2,1 in 1981 tot 3,88 in de periode van 1991-2000. In Nieuw-Zeeland ligt het aantal in 2008 fors hoger op maar liefst 16 per 100.000 inwoners⁹.

In Nederland was voor juli 2014 tussenkomst van de rechter nodig voor een wettelijke/administratieve geslachtswijziging. Jaarlijks veranderden toen gemiddeld zo'n 80 personen hun geslachtsregistratie¹⁵. Na de wetswijziging is dat flink opgelopen. Na een inhaaleffect in 2015 (770 personen) waren het in de jaren 2016 tot en met 2018 gemiddeld 543 personen per jaar. Dat is zeven keer hoger dan voor de wetswijziging. Sinds 2017 is het aandeel wijzigingen van V naar M groter dan andersom (55% tegen 45% in 2018)¹⁶.

3.1.4 Aard van de populatie

De groep transgender personen die zich met een zorgvraag meldt, is de afgelopen jaren jonger geworden en heeft vaker bij geboorte het geslacht vrouw toegewezen gekregen¹⁷.

Over de ontwikkeling van het aandeel non-binaire transgender personen is weinig te zeggen, omdat deze groep in het verleden in

onderzoek niet als zodanig werd onderkend. In recente onderzoeken bleek deze groep 11%¹⁸ tot 18%¹⁹ van de totale transgender populatie met een behandelwens. Het lijkt erop dat ook deze groep vooral toeneemt onder de jongere transgender personen²⁰.

3.1.5 Mogelijke verklaringen voor de toename

In het algemeen worden de volgende verklaringen gegeven voor de toename in het aantal manifeste transgender personen:

- Bekendheid en sociale acceptatie zijn toegenomen, mede als gevolg van meer aandacht in de media.
- Er is een grotere beschikbaarheid van laagdrempelige informatie via internet, waardoor eerdere onderkenning plaatsvindt.
- De toegankelijkheid en kwaliteit van zorg zijn toegenomen.
- De publicatie van DSM-5 (*Diagnostic & Statistical Manual of Mental Disorders*) bracht een bredere diagnose voor genderdysforie voor adolescenten en volwassenen.
- In diverse landen zijn de laatste jaren de voorwaarden versoepeld om wettelijke/administratieve geslachtswijziging te kunnen doen. In Nederland was dit in 2014 met de Transgenderwet.

¹⁵ Ebenau en Van Andel, *Transseksuelen in Nederland, 1995-2018*, CBS, 2018.

¹⁶ Ebenau en Van Andel, *Transseksuelen in Nederland, 1995-2018*, CBS, 2018.

¹⁷ Wiepjes et al. (2018). The Amsterdam Cohort of Gender Dysphoria study (1972-2015): trends in prevalence, treatment, and regret. *Journal of Sexual Medicine*, 15 (4): 582-590

¹⁸ Onderzoek Ervaringen en behoeften van transgenders in de zorg, Zorgvuldig Advies, november 2019

¹⁹ Koehler A et al. (2018). Genders and Individual Treatment Progress in (Non-)Binary Trans Individuals. *Journal of Sexual Medicine*

²⁰ Twist & de Graaf, 2018. Gender diversity and non-binary presentations in young people attending the United Kingdom's National Gender Identity Development Service. *Clinical Child Psychology & Psychiatry*



3.1.6 Verwachtingen voor de toekomst en de zorgvraag

Op basis van de eerder aangehaalde studie²¹ kunnen we een inschatting maken van het aantal personen dat zorg zal vragen in Nederland. Het zou gaan om ruim 51.500 *assigned males at birth* en ruim 17.500 *assigned females at birth* die een zorgvraag zouden hebben op basis van deze studie uit 2014. Omdat sinds die tijd met name het aantal transmannen zeer sterk is gestegen, en nu zelfs iets hoger ligt dan het aantal transvrouwen, mogen we verwachten dat de tweede inschatting inmiddels fors hoger zal liggen. De laatste jaren konden we de groei van de zorgvraag inschatten op basis van de aanmeldingen bij het Amsterdam UMC. Tussen 2015 en 2016 was die groei 25%, tussen 2016 en 2017 was die 9%. Op basis van de uitvraag van de Kwartiermaker, kunnen we vaststellen dat de groei van het aantal wachtenden voor en intake voor psychologische zorg tussen december 2018 en oktober 2019 steeg met 11% onder jongeren, en met 36% bij volwassenen²².

De in de vorige paragraaf genoemde verklaringen voor de groei van het aantal transgender personen, zijn ook relevante factoren voor de toekomst. De zichtbaarheid van rolmodellen in de media is een moeilijk te voorspellen factor. Ook is moeilijk het effect in te schatten van de huidige bredere maatschappelijke discussie over het flexibiliseren van de klassieke genderrollen. Er komt daardoor enerzijds meer ruimte voor gendervariatie (wat een verhogende uitwerking kan hebben op de zorgvraag), anderzijds zal voor

sommigen gelden dat door flexibeler genderrollen het juist makkelijker is om zonder medische ingrepen in de genderrol te leven die men wenst.

Het toenemen van maatwerk in de zorg kan een dempend effect hebben op de zorgvraag omdat bepaalde onderdelen van zorg die voorheen een vanzelfsprekend onderdeel waren van een medische transitie minder aangesproken zullen gaan worden. Maatwerk kan ook de vraag naar minder klassieke vormen van zorg doen toenemen, bijvoorbeeld fertiliteitszorg en nazorg. Het is onduidelijk hoe de balans in kwantitatief opzicht zal uitpakken en hoe snel deze ontwikkeling zal gaan.

Er loopt op dit moment een internationale studie in het Verenigd Koninkrijk en Australië naar de groei van de zorgvraag bij kinderen en adolescenten op basis van hun aanmeldingen voor zorg. Deze studie is nog niet afgerond, maar de eerste resultaten laten zien dat de forse groei van de afgelopen jaren lijkt af te vlakken naar een meer geleidelijke groei. Het is nog niet duidelijk of dit ook voor Nederland geldt en wat dit zegt over de zorgvraag van volwassenen.

²¹ Kuyper & Wijsen, *Archives of Sexual Behavior*, 2014

²² Zorgvuldig Advies, *Voortgangsbrief Kwartiermaker Transgenderzorg*, nov. 2019. <https://zorgvuldigadvies.nl/wp-content/uploads/2019/11/Voortgangsbrief-kwartiermaker-transgenderzorg-najaar-2019-v.3.3.pdf>



3.2 Kwalitatieve ontwikkeling

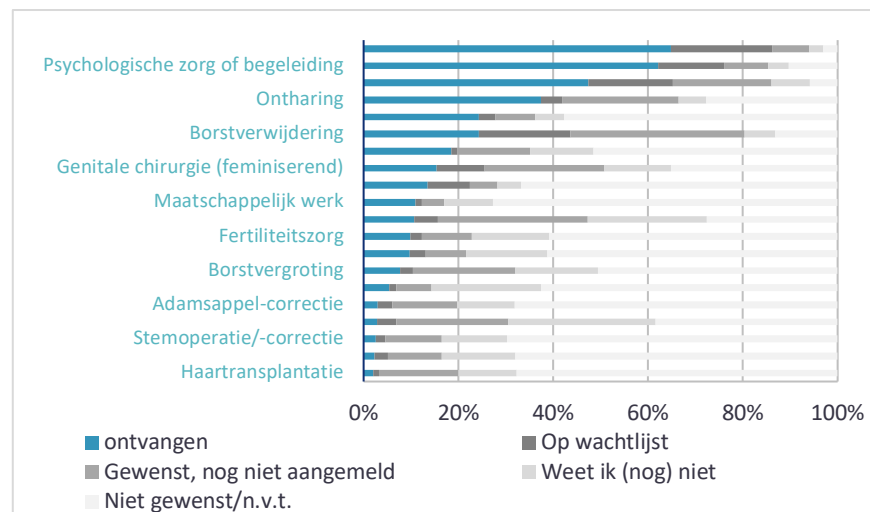
De zorgvraag wordt steeds gedifferentieerder. Er valt meer te kiezen en meer mensen willen kiezen. Zorgvragers spreken zich vaker uit over welke zorg ze wel en niet willen ontvangen (en op welk moment). Hand in hand daarmee zien we bij zorgaanbieders de laatste jaren een grotere bereidheid en meer mogelijkheden tot differentiatie van het zorgaanbod en flexibilisering van het zorgpad.

3.2.1 Gewenste zorgvormen

Eind 2019 publiceerden we het *Onderzoek Ervaringen en behoeften van transgenders in de zorg*²³. Uit het onderzoek blijkt dat aan hormoonbehandeling en psychologische zorg op dit moment de grootste behoefte is. Dit zijn klassieke onderdelen van zorg. Daarnaast bleek dat de helft van de transvrouwen en ongeveer een kwart van de transmannen genitale chirurgie wil. In een klinische studie uit 2015, met een andere steekproef, werd gerapporteerd dat ongeveer driekwart van de transvrouwen en ongeveer de helft van de transmannen een niet-klassieke (“alternatieve”) behandelwens heeft²⁴, zoals wel orchidectomie (verwijderen testikels) maar geen vaginaplastiek bij transvrouwen, of de baarmoeder behouden en geen phalloplastiek (penisconstructie) bij transmannen.

²³ Onderzoek Ervaringen en behoeften van transgenders in de zorg, Zorgvuldig Advies, november 2019. Zie: https://zorgvuldigadvies.nl/wp-content/uploads/2019/11/Onderzoeksrapport-ervaringen-en-behoeften-van-transgenders-in-de-zorg-v.1_compressed-2.pdf

Mate waarin zorgvormen ontvangen of gewenst zijn (Zorgvuldig Advies, 2019)



3.2.2 Redenen om bepaalde behandelingen niet te willen

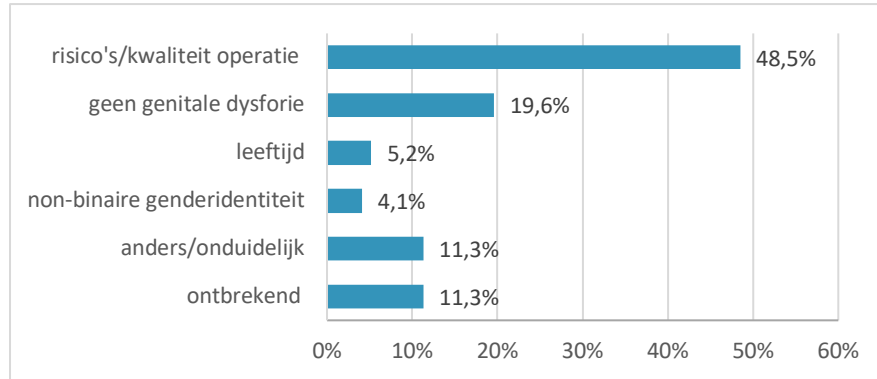
In een onderzoek uit 2015 werd gevraagd naar de motieven voor niet-klassieke behandelwensen²⁵. Een non-binaire (of queer of variante) genderidentiteit verklaarde maar voor 4,1% de keuze voor een niet-klassieke behandelwens.

²⁴ Beek et al. (2015). Partial Treatment Requests and Underlying Motives of Applicants for Gender Affirming Interventions. *Journal for Sexual Medicine*

²⁵ Beek et al. (2015) Partial Treatment Requests and Underlying Motives of Applicants for Gender Affirming Interventions. *Journal of Sexual Medicine* 12(11):2201-5



Motieven voor niet-klassieke behandelwensen. (Beek et al., 2015)



Ook in ons onderzoek zijn de risico's van de operatie en de kwaliteit van het resultaat de belangrijkste redenen om geen chirurgie te willen. Met betrekking tot genitale chirurgie vindt 28% van de transmannen en 24% van de transvrouwen de risico's te groot en met name van de masculiniserende genitale chirurgie verwacht 37% van de transmannen onvoldoende resultaat. Bij andere vormen van chirurgie worden risico's en kwaliteit minder vaak genoemd, maar toch ook nog door tussen de 10% en 20% van de respondenten.

3.2.3 Vergoedingen

Onduidelijkheid over vergoeding of het ontbreken van vergoeding is soms een om van bepaalde zorg af te zien, zo blijkt uit ons onderzoek. Voorbeelden zijn hormoonbehandeling, borstvergroting en ontharing die door minimaal 5% van de respondenten werden genoemd. Mogelijk speelt bij het cijfer voor

hormoonbehandeling een rol dat het middel voor testosteronsuppletie dat de beste klinische resultaten geeft²⁶ een forse bijbetaling kent als gevolg van de clustering in het Geneesmiddelen VergoedingsSysteem (GVS). De Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie (NVE), Transvisie en drie andere patiëntenorganisaties zijn met elkaar in overleg over een oplossing voor dit probleem. Na gesprekken tussen Transvisie en het ministerie van VWS is de aanvraag van subsidie voor borstvergroting toegankelijker gemaakt en er is meer bekendheid aan gegeven.

De onvoorspelbare en complexe procedures om een individuele machtiging voor ontharing en sommige chirurgische zorgvormen aan te vragen, zijn voor transgender personen regelmatig reden om Transvisie om advies te vragen. Dit gaat dan bijvoorbeeld om initiële machtigingen voor gelaatsontharing die te beperkt blijken voor de benodigde behandeling, of voor aangezichtschirurgie waarbij de zorgverzekeraar op basis van foto's van het gezicht zelf wil beslissen of de chirurgie vergoed wordt of niet. Dit lijkt in strijd met het regelkader dat door het Zorginstituut Nederland hiervoor is vastgesteld, waarin gesteld wordt dat minimaal twee zorgprofessionals die de persoon met de zorgwens gezien hebben, een beoordeling moeten maken waarbij zij gebruik maken van kenmerken lijsten. Het belangrijkste regelkader voor vergoeding van transitiezorg voor secundaire geslachtskenmerken is inmiddels

²⁶ Kwaliteitsstandaard Transgenderzorg – Somatisch (2019), par 2.2.1



een decennium oud²⁷ en is opgehangen aan het ‘verminkingscriterium’ uit de Zorgverzekeringswet²⁸. Dat verzekeraars moeten werken met een kader dat niet meer aangepast is aan de huidige stand van de wetenschap en het denken over transgenderzorg, kan een verklaring zijn voor de soms moeizame machtigingsprocedures. We doen een aanbeveling dit regelkader te herzien.

Transvisie wordt regelmatig om advies gevraagd over de soms onvoorspelbare en complexe procedures om van verzekeraars toestemming voor zorg in het buitenland te krijgen. Hierover zijn de afgelopen paar jaar meerdere zaken voorgelegd aan de geschillencommissie (SKGZ) en de rechter, met wisselende uitkomsten. Zorg in het buitenland betreft vaak (maar niet uitsluitend) chirurgie. Sommige transgender personen schatten de kwaliteit van sommige chirurgen in het buitenland hoger in. Soms zijn ook lange wachttijden in Nederland een reden om naar het buitenland te gaan. Als de indicatie voor operatief ingrijpen in Nederland is gesteld en er verwezen wordt door bijvoorbeeld de case-manager in het traject, zou vergoeding geen probleem hoeven te zijn. Echter, als het gaat om chirurgische zorg zonder in Nederland gestelde indicatie zal er afgewezen worden. Als er secundaire geslachtskenmerken-chirurgie in het buitenland aangevraagd wordt zal (net als bij dit type chirurgie binnen Nederland) getoetst worden volgens de richtlijnen van het Zorginstituut die hierover bestaan.

Ook bij zorgverzekeraars bestaat een behoefte om meer duidelijkheid te krijgen over de bekostiging en financiering van transgenderzorg. Het gaat om zorg die zowel uit de bekostiging voor GGZ als die voor medisch specialistische zorg komt. Bij verschillende aanbieders en in verschillende netwerken van aanbieders wordt er niet consistent gebruik gemaakt van dezelfde bekostigingstitels (zorgproducten) en worden aanbieders dan weer apart gefinancierd, dan weer als onderaannemer in een netwerk. Als transgenderzorg eenduidig gedeclareerd wordt, is het beter mogelijk om inschattingen te maken hoeveel zorg in de toekomst nodig zal zijn. In een werkgroep van de Kwartiermaker is op dit punt reeds voorwerk verricht en zal ZN op basis daarvan werken aan een advies aan zorgverzekeraars om tot eenduidige inkoop en betaling van transgenderzorg te komen.

3.2.4 Aansluiting bij behoeften

Uit het *Onderzoek Ervaringen en behoeften van transgenders in de zorg* blijkt dat er bij veel zorgvormen verbetering mogelijk is in de mate waarin de behandeling aansluit bij de behoeften. 61% van de respondenten vindt psychologische zorg (diagnostiek en begeleiding) voldoende aansluiten bij de behoeften en 63% is tevreden over het kunnen meebeslissen over de behandeling²⁹. Met name het psychologisch diagnostisch onderzoek steekt daarmee negatief af ten opzichte van het gemiddelde over alle vormen van zorg, waarbij 86% van de respondenten tevreden is

²⁷ CVZ Standpuntbepaling 29029185 (2010047325), 22 maart 2010

²⁸ Artikel 2.4 lid 1 sub b van het Besluit zorgverzekering

²⁹ De overige proportie van respondenten was neutraal of kon zich niet, of helemaal niet vinden in de stellingen.

Toekomstvisie Transgenderzorg



over het kunnen meebeslissen over de behandeling. Dit punt komt nog nader aan de orde in het volgende hoofdstuk.

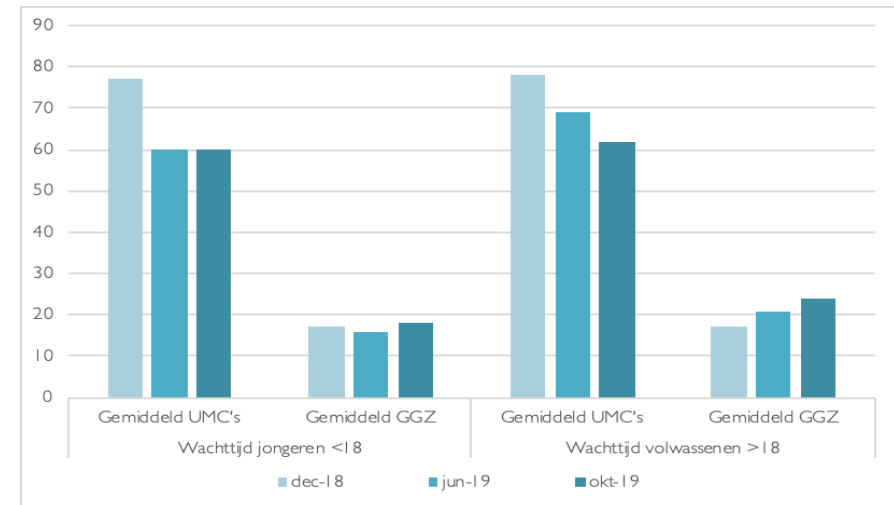
Bij de behandeling met cross-sex hormonen was 77% tevreden over de mate waarin de behandeling aansloot bij de behoeften, en 72% tevreden over het meebeslissen over de behandeling. Hier is ongeveer een kwart niet (geheel) tevreden. Een even groot deel (25%) meldt dat er onvoldoende rekening werd gehouden met bijkomende aandoeningen (zoals autisme, ADHD of chronische ziekte) terwijl die aandoeningen wel van invloed waren op de gender-gerelateerde behandeling.

3.2.5 Het belang van kortere wachttijden

Wachttijden in de transgenderzorg in Nederland zijn structureel lang en de laatste jaren nog flink toegenomen. Dit komt overeen met het internationale beeld.

Voor transgender zorgvragers is wachten op zorg zeer ongewenst, zo blijkt duidelijk uit ons recent uitgevoerde onderzoek³⁰.

Wachttijden in weken tot intake per (soort) aanbieder. Jongeren (18-) en volwassenen (18+).



N.b. Hou er bij deze figuur rekening mee dat ruim driekwart van alle wachtenden bij een UMC op een wachtlijst staan.

Bij vrijwel alle onderdelen van de transgenderzorg vindt 80% tot 85% van de transgender personen de wachttijd lang of te lang. Tussen de 70% en 75% ervaart veel of heel veel last van het wachten op psychologische zorg (diagnostiek en/of begeleiding) en het aantal respondenten dat aangeeft geen last te ervaren is laag. De last kan de vorm van frustratie of stress hebben, maar een aanzienlijk deel meldt ook depressieve gevoelens of zelfs suïcidale gedachten. Bij de andere zorgvormen zijn deze cijfers wisselend, maar eveneens problematisch. Zo vindt 87% van de respondenten

³⁰ Onderzoek Ervaringen en behoeften van transgenders in de zorg, Zorgvuldig Advies, november 2019



de wachttijd op borstverwijdering lang of te lang en heeft 96% van die respondenten daar last van.

Het langdurig leven in het tussengebied tussen de oude en de nieuwe genderexpressie kan tot gevoelens van machteloosheid, drugsgebruik, depressiviteit, inactiviteit (stoppen met werk of studie) en suïcidaliteit leiden^{30, 31}. Uit eerder onderzoek blijkt dat 21% van de Nederlandse transgender personen ooit een suïcidepoging gedaan heeft en 69% dit overwogen heeft³². Snelle toegang tot goede medische behandeling wordt in Canadees onderzoek genoemd als één van de drie belangrijkste factoren (naast sociale inclusie en het tegengaan van transfobie) die de kans op suïcide onder transgender personen vermindert³³.

Er lijkt daarnaast een relatie te zijn tussen de lengte van de wachttijd en het gebruik van zelfmedicatie³⁴. Onderzoek van Transvisie³⁵ laat zien dat 26% van de transvrouwen en 7% van de transmannen aan zelfmedicatie doet of heeft gedaan. Dit sluit aan bij internationaal onderzoek³⁶. Het Transvisie onderzoek laat verder zien dat bij wachttijden korter dan 12 maanden 21% van de transvrouwen zelfmedicatie gebruikt, tegenover 41% bij een wachttijd langer dan 12 maanden. Er lijkt een correlatie te zijn

tussen wachttijden en zelfmedicatie. Vanzelfsprekend draagt zelfmedicatie onwenselijke medische risico's met zich mee.

3.2.6 Verwachtingen voor de toekomst

We verwachten voor de toekomst een verdere toename van de behoefte aan gedifferentieerde zorg en keuzevrijheid zowel in de psychologische als de somatische zorg. Transvisie verwacht op basis van hun gesprekken met de achterban dat door de toename en de decentralisatie van het zorgaanbod zorgvragers vaker een beroep zullen willen gaan doen op hun recht op vrije artskeuze.

Ook de ontwikkeling van het aandeel non-binaire transgender personen is een factor in de veranderende aard van de zorgvraag en de behoefte aan maatwerk. Omdat het onderzoek naar de non-binaire transgender populatie nog vrij recent is, is er nog weinig bekend over hun zorgbehoefte. Een onderzoek uit 2018 meldt dat non-binaire transgender personen gemiddeld genomen een derde minder behandelingen willen dan binaire transgender personen³⁷. Vanwege hun grotere risico op stigmatisering in de maatschappij is

³¹ Onderzoek Ervaringen en behoeften van transgenders in de zorg, Zorgvuldig Advies, november 2019

³² Keuzekamp, Worden wie je bent, SCP, 2012

³³ Bauer, et al, Intervenable factors associated with suicide risk in transgender persons, *BMC Public Health*, 2015

³⁴ Zelfmedicatie is het buiten een arts om verkrijgen en gebruiken van hormoonmiddelen, meestal door bestellingen via het internet.

³⁵ Transvisie, Onderzoek Transgenderzorg Nederland, 2016

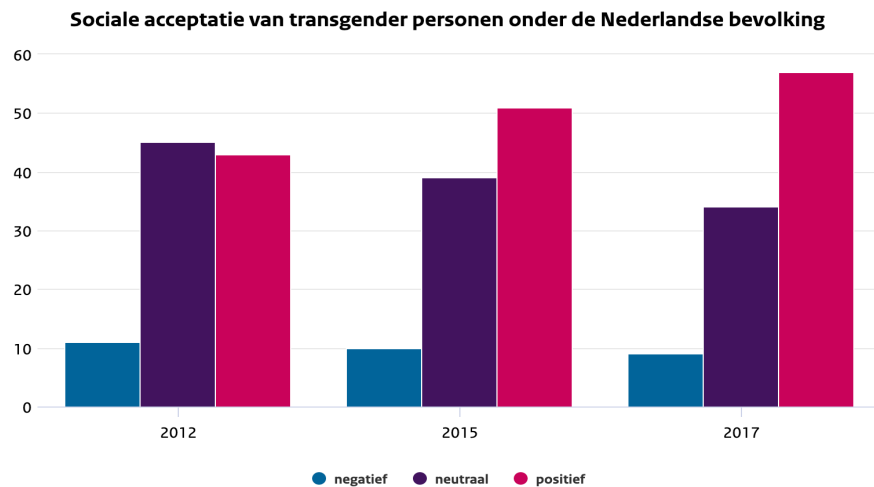
³⁶ Mepham, et al, People with Gender Dysphoria Who Self-Prescribe Cross-Sex Hormones, *Journal of Sexual Medicine*, 2014

³⁷ Koehler A et al. (2018) Genders and Individual Treatment Progress in (Non-)Binary Trans Individuals. *Journal of Sexual Medicine*



het extra van belang de zorgbehoefte van non-binaire personen goed in te vullen³⁸.

Nederland kent emancipatiebeleid gericht op betere sociale acceptatie van transgender personen. De staat van die acceptatie wordt ook gemeten door het SCP³⁹:



SCP 2018

³⁸ Richards (2016). Non-binary or genderqueer genders. *International Review of Psychiatry*, 2016;28(1):95-102

³⁹ Sociaal & Cultureel Planbureau, (2018) Opvattingen over seksuele en genderdiversiteit in Nederland en Europa.



4 (Internationale) ontwikkelingen in het beleid rondom (de zorg voor) transgender personen

In het kort

- Steeds meer landen ontwikkelen specifieke wetgeving of beleid voor transgender personen en transgender zorg.
- Er is in internationaal perspectief een beweging naar depathologisering zichtbaar in het denken over transgender-zijn; het wordt op steeds minder plekken als een mentale ziekte gezien.
- Ook in Nederland is deze ontwikkeling zichtbaar, maar er is nog verbetering mogelijk op weg naar een meer cliënt-gecentreerde benadering.
- De klinische invulling van indicatiestelling voor somatische behandeling wordt in opeenvolgende internationale richtlijnen smaller afgebakend. De actuele Nederlandse zorgstandaard biedt vooralsnog minder ruimte voor een beknoptere indicatiestelling.
- Gedeelde besluitvorming, mits goed vormgegeven, kan waarborgen bieden voor zowel de transgender persoon als voor de behandelaar.
- Het breed multidisciplinair overleg (MDO) kan drempels opwerpen voor zorgaanbieders die in netwerkvorm willen samenwerken.

4.1 Specifieke wetgeving en beleid

In veel landen is specifieke nationale wetgeving of specifiek beleid ontwikkeld of aangepast voor transgender personen en voor zorg aan transgender personen. Het doel is erkenning, bescherming en ondersteuning van transgender personen. Daarbij gaat het om wetgeving en beleid op het gebied van:

- Anti-discriminatie. Hier gaat het vaak om strafbaarstelling van discriminatie van transgender personen. In 2019 heeft Nederland de Algemene Wet Gelijke Behandeling aangepast om ook onderscheid te verbieden op grond van geslachtskenmerken, genderidentiteit en genderexpressie. Het Nederlandse kabinet zet zich er voor in dat transgenders zich veilig genoeg voelen om 'uit de kast' te komen. Het kabinet wil dat iedereen zichzelf kan zijn en zet daarom in op acceptatie.
- Juridische geslachtswijziging. Enerzijds een versimpeling van de procedure en anderzijds – in sommige gevallen – de mogelijkheid van een non-binaire genderaanduiding in het register en op de identiteitsdocumenten ('de X in het paspoort'). Versimpeling van de procedure gaat veelal gepaard met het laten vallen van de eis voor chirurgische sterilisatie of – een stap verder – de psychologische diagnose, zoals Argentinië in 2012 als eerste land ter wereld deed; inmiddels met navolging. In Nederland is juridische geslachtswijziging sinds 2014 mogelijk met een deskundigenverklaring. Er is nog geen wettelijke procedure in Nederland om een X in het paspoort te laten zetten.
- Inperking van de rol van psychologische diagnose als voorwaarde voor toegang tot somatische zorg. Binnen Europa

Toekomstvisie Transgenderzorg



zijn Malta, Denemarken, de Spaanse regio Andalusië en sinds juni 2019 ook IJsland landen waar een psychologische diagnose niet is toegestaan als voorwaarde voor toegang tot somatische zorg. In Nederland is een psychologische diagnose voorwaarde voor somatische behandelingen volgens de geldende kwaliteitsstandaard.

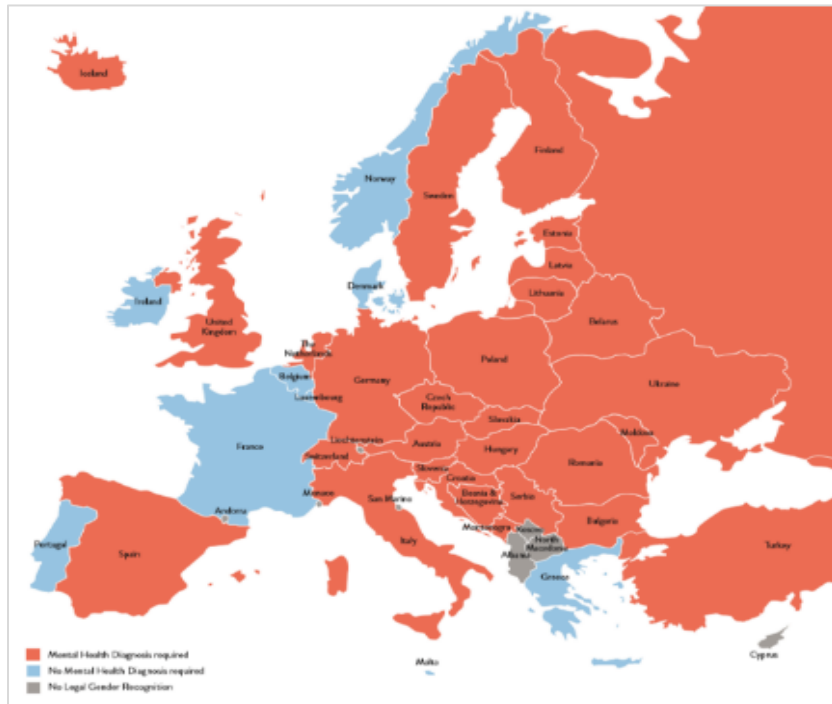
Landen waar **psychologische diagnose** voorwaarde is voor juridische geslachtswijziging

(situatie per 30 april 2019, situatie IJsland nog niet aangepast op deze kaart)

Rood: voorwaarde

Blauw: geen voorwaarde

Grijs: geen juridische geslachtswijziging mogelijk



Landen waar **sterilisatie** voorwaarde is voor juridische geslachtswijziging (situatie per 30 april 2019)

Rood: voorwaarde

Blauw: geen voorwaarde

Grijs: geen juridische geslachtswijziging mogelijk

bron: TGEU





4.2 Verschuiving in het denken over transgender

De afgelopen jaren zijn formele diagnostische classificaties rondom transgender personen duidelijk minder pathologiserend geworden. Dit geldt zowel voor de *Diagnostic & Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)* als voor de *International Classification of Diseases (ICD)*; zie onderstaande tabel.

Hierdoor is de rationale achter de medische behandeling verschoven van het genezen van een stoornis, naar het oplossen van de gevolgen van een mismatch tussen het fysieke lichaam en de genderidentiteit.

ICD-11 heeft het nieuwe begrip *gender incongruence* niet geplaatst in de sectie *Mental disorders*, maar in het hoofdstuk over seksuele gezondheid. De WHO had ook voor verdergaande depathologisering kunnen kiezen door genderincongruentie niet als aandoening, maar als Z-code op te nemen ("*factors influencing health status and contact with health services*").

Factoren die de gezondheid beïnvloeden kunnen via de indicatiestelling leiden tot (verzekerde) vergoeding van een bepaalde behandeling. Zowel ICD als DSM kunnen de basis vormen voor verzekerde zorg. Het zijn beide classificaties van (medische of psychologische) aandoeningen, terwijl het pakket gaat over therapieën en behandelingen. Niet de aandoening is verzekerd, maar de (bewezen effectieve) interventie. Toch zouden er vragen kunnen opkomen of depathologisering gevolgen kan hebben voor het verzekerde karakter van transgenderzorg.

	DSM	ICD
Opsteller	American Psychiatric Association (APA)	Wereldgezondheidsorganisatie (WHO)
Vóór wijziging	<i>DSM-IV: Gender Identity Disorder</i> In het hoofdstuk seksuele stoornissen en genderidentiteitsstoornissen met incongruentie als centraal criterium.	<i>ICD-10: transsexualism</i> Psychische- en gedragsstoornis met stoornis als centrale criterium.
Na wijziging	<i>DSM-5: Gender dysphoria</i> Geen stoornis meer. Naast de ervaren incongruentie, is het eronder lijden een criterium.	<i>ICD-11: gender incongruence</i> Een genderidentiteit die niet congruent is met het bij geboorte toegekende geslacht is het enige criterium. Geen psychische- en gedragsstoornis meer.
Jaar van wijziging	2013	2019

Veranderingen in DSM en ICD

Bij de vraag welke classificatie men leidend laat zijn (DSM 5 of ICD 11), wordt meegewogen dat het laten vallen van de diagnosestelling in de GGz de toegang tot medische zorg en vergoeding hiervan zou kunnen belemmeren. Het 'lijden' is een voorwaarde voor de DSM-5 diagnose, het niet tijdig krijgen van



behandeling kan leiden tot psychisch lijden⁴⁰. De wijziging in de DSM-5 is ingegeven vanuit de wens om stigmatisering te voorkomen. In een rapport uit 2018 heeft het Zorginstituut Nederland aangegeven dat genderdysforie verzekerde zorg is op basis van de Zorgverzekeringswet, en dat het daarbij gaat om huisartsenzorg, somatische medisch specialistische zorg en geneeskundige GGZ⁴¹.

In 2015 riep de parlementaire raad van de Raad van Europa de lidstaten op om de classificatie van aandoeningen aan te passen (zoals gedaan wordt door het gebruik van DSM 5 te vervangen door de ICD 11 classificatie), zodat transgender personen niet als geestelijk ziek worden bestempeld⁴². Denemarken volgde dit begin 2017 op door de transgender conditie niet langer als mentale aandoening te zien. Zweden volgde enkele maanden later. Ook de Belgische Hoge Gezondheidsraad stelde in 2019 voor om DSM-categorieën niet langer centraal te stellen in zorgplanning en diagnostiek op een andere leest te schoeien omdat “ze niet beantwoorden aan de nieuwe opvattingen over gezondheid”⁴³.

In Nederland wordt voor GGZ zorg DSM gebruikt en wordt de diagnose voor transgender personen dus opgehangen aan de DSM-5 en is het hier dus nog wel een mentale conditie. In de somatische zorg wordt de ICD gebruikt. In het laatste hoofdstuk

zullen we de aanbeveling doen om ook in Nederland in zijn geheel over te gaan op het gebruik van ICD 11 als dit past binnen de regels van het zorgstelsel omdat dit meer in lijn is met de internationale ontwikkelingen.

4.3 Beweging richting samen beslissen

De discussie over hoe we denken over transgenderzorg en hoe we dit als samenleving vormgeven, komt misschien wel het meest naar voren in de indicatiestelling voor somatische zorg. Dit is het punt in het zorgpad van iemand in transitie waar de grootste discussie over bestaat. De belangen van zowel de transgender persoon onder behandeling als die van de behandelaar moeten daarbij goed in het oog worden gehouden. De ontwikkeling die wij zien gaat richting een *shared decision making* – of ‘samen beslissen’-model. Samen beslissen omvat in de context van de transgenderzorg zowel de indicatiestelling als de multidisciplinaire besluitvorming.

4.3.1 De huidige ontwikkelingen in de indicatiestelling voor somatische zorg

Dat de diagnose voor transgender personen in het verleden sterk uitging van een stoornis, heeft een bepalend effect gehad op de wijze waarop de indicatiestelling – de besluitvorming over toegang tot somatische transgenderzorg – is ingericht. Om dat te begrijpen is het nodig om terug te gaan naar halverwege de vorige eeuw.

⁴⁰ Bauer, et al. (2015), Intervenable factors associated with suicide risk in transgender persons, *BMC Public Health*, (2015) 15:525

⁴¹ Zie: <https://www.zorginstituutnederland.nl/Verzekerde+zorg/g/geneeskundige-GGz-zvw/documenten/publicatie/2018/07/10/uitleg-aanspraken-geneeskundige-GGz-op-basis-van-dsm-5-classificatie>

⁴² Raad van Europa, Resolutie 2048, artikel 6.3.3 (2015)

⁴³ Hoge gezondheidsraad, HGR NR. 9360, juni 2019

Toekomstvisie Transgenderzorg



Toen werd transgender-zijn niet alleen door wetenschappers en zorgprofessionals als pathologie gezien, maar was dit ook de algemene publieke opinie. De pioniers van de transgenderzorg in de jaren zestig en zeventig werkten dus, ook in Nederland, tegen de algemene opvattingen in. Dit bedreigde de beschikbaarheid en toegankelijkheid van deze zorg en dat leidde tot twee impulsen:

- het zorgproces en de toegang daartoe moest een zo groot mogelijke zorgvuldigheid uitstralen. Men kon zich geen fouten veroorloven. De betrokkenheid van een psychiater werd daarom gaandeweg ook essentieel geacht om de brug te slaan tussen de psychische verstoring en het somatisch behandelen.
- kennis over transgender-zijn was belangrijk om goede zorg te kunnen leveren en het bestaansrecht van deze zorg te kunnen onderbouwen, dus onderzoek nam een centrale plaats in. Hieraan is de wereldwijde ontwikkeling in kennis en in beschikbaarheid van deze zorg te danken. Nederlandse onderzoekers speelden – en spelen – daarin een belangrijke rol.

Deze situatie heeft een bepalend effect gehad op de wijze waarop de besluitvorming over toegang tot transgenderzorg is ingericht. Tijdens deze uitgebreide indicatiestelling beoordeelt de gespecialiseerde psycholoog of psychiater, met voldoende professionele ervaring op het gebied van genderidentiteit en – ontwikkeling, een breed palet aan aspecten om te concluderen of de transgender persoon op zijn plek is bij een medische behandeling en of de persoon de behandeling mentaal en

emotioneel aankan. Daarnaast wordt beoordeeld of de voorgenomen behandeling voldoende passend is en er geen medische of psychiatrische contra-indicaties zijn. De psycholoog vervult zijn/haar rol steeds meer afhankelijk van de situatie en wensen. Het oordeel van de psycholoog is bepalend in de besluitvorming over toegang tot zorg. In Nederland wordt deze vorm van indicatiestelling veel gebruikt.

We herinneren er aan dat uit het onderzoek naar ervaringen en behoeften van transgenders in de zorg blijkt dat 63% van de respondenten tevreden is over het kunnen meebeslissen bij de psychologische diagnose⁴⁴. Over dat percentage is te zeggen dat een meerderheid tevreden is, maar ook dat deze tevredenheid significant lager ligt dan bij andere vormen van zorg (gemiddeld over alle vormen van zorg is 86% tevreden of zeer tevreden over het kunnen meebeslissen over de behandeling).

In het debat over het depathologiseren van de diagnostiek, is de roep vanuit zowel een flink deel van de doelgroep als sommige zorgprofessionals al jaren, om de transgender persoon vanuit een erkenning van diens autonomie en zelfbeschikkingsrecht een steviger stem te geven in de besluitvorming over toegang tot zorg. In die opvatting zou de gelijkwaardigheid hierbij bereikt kunnen worden als de psycholoog (of een andere gespecialiseerde

⁴⁴ Onderzoek Ervaringen en behoeften van transgenders in de zorg, Zorgvuldig Advies, november 2019. Zie: [https://zorgvuldigadvies.nl/wp-](https://zorgvuldigadvies.nl/wp-content/uploads/2019/11/Onderzoeksrapport-ervaringen-en-behoeften-van-transgenders-in-de-zorg-v.1_compressed-2.pdf)

[content/uploads/2019/11/Onderzoeksrapport-ervaringen-en-behoeften-van-transgenders-in-de-zorg-v.1_compressed-2.pdf](https://zorgvuldigadvies.nl/wp-content/uploads/2019/11/Onderzoeksrapport-ervaringen-en-behoeften-van-transgenders-in-de-zorg-v.1_compressed-2.pdf)

Toekomstvisie Transgenderzorg

zorgprofessional) een veel beperktere toets zou uitvoeren, die alleen gericht is op het vaststellen:

- of de transgender persoon de consequenties van de behandeling snapt; en
- of de transgender persoon in staat is beslissingen te nemen over diens eigen proces.

Zo'n beknopte toets wordt in het internationale debat *informed consent* genoemd. Die term is verwarrend omdat het suggereert dat bij de uitgebreide indicatiestelling dan geen sprake zou zijn van *informed consent*. Dit is onjuist, in Nederland is het namelijk één van de zes componenten van de indicatiestelling⁴⁵. Wij hanteren hier dan ook de term *beknopte* indicatiestelling.

De uitgebreide en de beknopte indicatiestelling kun je zien als twee uitersten op een continuüm. Op die lijn nemen de autonomie en zelfbeschikking toe, naarmate men meer richting de beknopte indicatiestelling beweegt. De diepgang van de kennis bij de psycholoog over de transgender persoon die behandeling zoekt, neemt toe naarmate men meer richting de uitgebreide indicatiestelling gaat.



Continuüm tussen uitgebreide en beknopte indicatiestelling



Een directe en brede vergelijking tussen beide uiterste vormen van indicatiestelling, bijvoorbeeld ten aanzien van uitkomstmaten als beloop van en tevredenheid met de zorg, ontbreekt in de literatuur. Er is wel iets bekend over het risico op spijt. Op dat punt blijken de twee methoden van indicatiestelling elkaar niet te ontlopen. Twee bekende studies onderzochten hoeveel mensen spijt hebben van hun behandeling en melden beide zeer lage spijt-ratio's (van 0,5% tot 0,8%), waarbij de ene studie het Amsterdam UMC betreft in de periode dat daar uitgebreide indicatiestelling gehanteerd is⁴⁶ en de andere studie een twaalfstal Amerikaanse klinieken die indiceren enkel op basis van beknopte indicatiestelling⁴⁷. Daarbij dient opgemerkt te worden dat de Amerikaanse studie zich richt op hormoonbehandelingen en niet op chirurgische interventies.

⁴⁵ Kwaliteitsstandaard Transgenderzorg – Somatisch, 2019, paragraaf 1.1.

⁴⁶ Wiepjes, et al, Amsterdam Cohort of Gender Dysphoria Study (1972-2015), Trends in Prevalence, Treatment and Regret, *Journal of Sexual Medicine*, 2018

⁴⁷ Deutsch, Use of the Informed Consent Model in the Provision of Cross-Sex Hormone Therapy: A Survey of the Practices of Selected Clinics, *International Journal of Transgenderism*, 2011



In de praktijk blijkt dat het overgrote deel van de mensen uiteindelijk geïndiceerd wordt voor behandeling⁴⁸. De uitgebreide psychische evaluatie leidt dus zelden tot een negatief behandeladvies. Wel levert het behandelaars waardevol zicht op de behoefte aan begeleiding en ondersteuning die geboden kan worden tijdens de behandeling.

Bij de uitgebreide vorm van indicatiestelling zijn doelmatigheid en patiënttevredenheid aandachtspunten. Wat dit laatste betreft: uit het onderzoek van de Kwartiermaker Transgenderzorg⁴⁹ blijkt 47% van de Nederlandse transgender personen (zeer) tevreden over de duur van de indicatiestelling. De respondenten meldden een gemiddelde duur van de psychologische evaluatie binnen dit indicatiestellingsproces van 9 à 10 maanden.

Meer principiële argumenten tegen de uitgebreide indicatiestelling zijn met name de inperking van het recht op zelfbeschikking van de transgender persoon en de vraag of de lange doorlooptijd het medische *do-no-harm*-principe niet juist meer schaadt dan ondersteunt.

Argumenten voor een uitgebreide indicatiestelling zijn onder meer dat zorgverleners er vaak meer vertrouwen in stellen voordat ze overgaan tot irreversibele somatische ingrepen.

Hoewel de rol van de psycholoog onderwerp van gesprek is, is in beide uiterste vormen van indicatiestelling erkend dat het van belang is dat de zorgverlener voldoende kennis heeft van geestelijke gezondheid om te kunnen bepalen wanneer iemand meer zorg nodig heeft, of in staat is tot beknopte indicatiestelling. Ook erkennen beide vormen van indicatiestelling de noodzaak om specifieke psychologische ondersteuning te kunnen aanbieden indien de situatie daarom vraagt.

Hoewel in Nederland doorgaans de uitgebreide vorm van indicatiestelling wordt gebruikt, staan niet alle zorgaanbieders op exact dezelfde plaats in het continuüm. Zorgaanbieders maken daarin eigen keuzes. Er zijn in Nederland geen aanbieders die nadrukkelijk aan de kant van de beknopte indicatiestelling opereren, omdat de Nederlandse zorgstandaard die ruimte niet lijkt te bieden⁵⁰.

⁴⁸ Onder de 201 respondenten van een Amsterdams follow-up onderzoek uit 2017 waren 24 respondenten die tien jaar na initiële aanmelding nog geen medische behandeling hadden ondergaan terwijl ze dat eigenlijk wel wilden. Zij hadden allemaal toestemming gekregen voor behandeling, maar angst, sociale omstandigheden of hoge leeftijd waren redenen voor hen om de stap (nog) niet te zetten (bron: Van der Grift, Effects of Medical Interventions on Gender Dysphoria and Body Image: A Follow-Up Study, *Psychosomatic Medicine*, 2017).

⁴⁹ Onderzoek Ervaringen en behoeften van transgenders in de zorg, Zorgvuldig Advies, november 2019

⁵⁰ Kwaliteitsstandaard Transgenderzorg – Somatisch, 2019, paragraaf 1.1.

Toekomstvisie Transgenderzorg



Er zijn inmiddels tientallen klinieken wereldwijd die indiceren op basis van enkel een beknopte toets. Deze zijn bijvoorbeeld te vinden in de Verenigde Staten, Engeland, Wales, Spanje, Malta. Eén van de oudste en daardoor bekendste is de Callen Lorde kliniek in New York. Deze kliniek bestaat al meer dan 50 jaar en levert al 20 jaar transgenderzorg. Zij begeleiden, behandelen mensen psychologisch en indiceren voor (irreversibele) endocrinologische zorg⁵¹, in 2018 voor zo'n 5.400 transgender personen in 2018. Callen Lorde levert verzekerde zorg volgens de *Affordable Care Act* ('*Obamacare*') en rapporteert dat hun werkwijze bijdraagt aan autonomie en zelfredzaamheid van patiënten en dat zorgprofessionals hun bijdrage als zeer relevant ervaren.

Het argument dat nu geformuleerd wordt luidt: maak de uitgebreide indicatiestelling beknopter en geef de transgender persoon een gelijkwaardiger stem in de besluitvorming over toegang tot zorg. Een beweging richting *shared decision making* dus, gezamenlijke besluitvorming. Hierbij gaat het dus niet alleen om een gelijkwaardige informatiepositie, maar ook om een gelijkwaardige invloed op besluiten rondom de (verdere) behandeling.

4.3.2 Indicatiestelling volgens wetten en standaarden

De indicatiestelling waar we hieronder over spreken is die voor somatische zorg, met name hormoonbehandeling en borstchirurgie. Voor overige chirurgie (m.n. genitale) geldt dat de

indicatie-eisen vergelijkbaar zijn, waarbij de extra eisen zijn dat de persoon onder behandeling een jaar lang hormoontherapie heeft ondergaan en een jaar leeft in de genderrol die overeenkomt met de genderidentiteit.

De internationale transgenderzorgstandaard WPATH Standards of Care⁵² stelt in de meest recente versie 7 een uitgebreide psychische evaluatie als onderdeel van de indicatiestelling niet verplicht. In deze standaard staan wel uitgebreide adviezen over hoe de psycholoog de transgender het beste kan ondersteunen, maar deze worden niet als voorwaardelijk gesteld voor behandeling. Daarmee wordt de psycholoog meer in de rol van begeleider geplaatst dan van poortwachter, zonder diens verantwoordelijkheid te ontkennen:

"It is important for mental health professionals to recognize that decisions about hormones are first and foremost the client's decisions – as are all decisions regarding healthcare. However, mental health professionals have a responsibility to encourage, guide, and assist clients with making fully informed decisions and becoming adequately prepared."

– WPATH Standards of Care 7

Internationaal zijn er steeds meer landen waar de uitgebreide psychische evaluatie als onderdeel van indicatiestelling wordt ingeperkt of wordt verboden via wetten of richtlijnen. Europese

⁵¹ Zie het protocol voor hormoonbehandeling bij Callen Lorde: <http://callen-lorde.org/graphics/2018/05/Callen-Lorde-TGNC-Hormone-Therapy-Protocols-2018.pdf>

⁵² WPATH Standards of Care 7, 2011

Toekomstvisie Transgenderzorg



voorbeelden hiervan zijn Spanje (Andalusië) en IJsland, dat in de zomer van 2019 een dergelijke wet aannam. Overigens leidt deze ontwikkeling naar een meer humanistische vorm van zorg in sommige landen tot een tegenreactie. Met name in het Verenigd Koninkrijk en in Zweden is weerstand aan het ontstaan tegen het verlagen van toelatingsdrempels voor zorg aan transgender jongeren, niet zozeer wetenschappelijk als wel onder een deel van de bevolking.

De recent gepubliceerde Nederlandse transgenderzorgstandaard⁵³ schrijft de onderzoeksoopdracht van de psycholoog in sterkere mate voor dan deze internationale Standards of Care. De Nederlandse standaard positioneert de psycholoog minder als begeleider van de transgender persoon en lijkt daardoor dus minder ruimte te bieden voor een beknoptere indicatiestelling. De wijze waarop de toegang tot deze zorg is georganiseerd is enigszins vergelijkbaar met bijvoorbeeld toegang tot bariatrische zorg. Lijden aantonen en vaststellen dat er geen andere psychische oorzaken aan een behandelwens vastzitten is in deze zin dus niet vreemd in het huidige zorg- cq vergoedingensysteem. In de op korte termijn verwachte versie 8 van de internationale WPATH Standards of Care echter, zal volgens betrokken wetenschappers de onderzoekruimte van de psycholoog voor de indicatiestelling vermoedelijk verder afgebakend worden, waardoor het verschil

tussen de internationale en de Nederlandse kwaliteitsstandaard groter kan worden.

De internationale zorgstandaard is een consensus document, gebaseerd op het oordeel van wetenschappers wereldwijd. Doorgaans volgen de Nederlandse zorgstandaarden de internationale standaard binnen afzienbare tijd. Omdat de discrepantie tussen beide standaarden kan toenemen, is duidelijkheid gewenst. We zullen een aanbeveling doen waarin we verzoeken dat de zorgverzekeraars in overleg met zorgverleners en patiënten vertegenwoordigers deze verhouding gaan duiden.

4.3.3 Argumenten voor gezamenlijke besluitvorming

Wat betreft de genoemde uitersten in het spectrum van indicatiestelling (uitgebreide indicatiestelling vs. beknopte indicatiestelling) is internationaal gezien een ontwikkeling gaande naar gezamenlijke besluitvorming (*'shared decision making'*). Gedeelde besluitvorming of 'samen beslissen' gaat uit van zo veel mogelijk zelfbeschikking van de transgender persoon waarbij de zorgprofessional diagnosticeert, faciliteert en adviseert, gebruik makend van handvatten voor het leveren van goede zorg en een geïnformeerd, verantwoord besluit⁵⁴.

Recent is bij Nederlandse aanbieders van psychologische zorg aan transgenders steeds meer een beweging richting gedeelde

⁵³ Kwaliteitsstandaard Transgenderzorg – Somatisch, 2019, paragraaf 1.1.

⁵⁴ Zie voor meer achtergrond het onderzoek naar instrumenten voor gedeelde besluitvorming o.l.v. Tim van der Grift die als deskundige bij deze visie betrokken is:



besluitvorming te zien. Dat was al zo bij een aantal zelfstandige GGz-instellingen, maar ook de academische centra ontwikkelen zich in die richting. Er worden daarvoor ook instrumenten ontwikkeld in het Amsterdam UMC die de besluitvorming van cliënten ondersteunen met betere informatie over keuzes en consequenties. Die informatie moet zowel de behandelaar als de persoon onder behandeling een steviger positie geven om de laatste ook daadwerkelijk meer invloed op de besluitvorming te geven.

De belofte van deze ontwikkeling is dat deze voldoet aan de internationale ontwikkelingen wat betreft de classificatie van genderzorg en dat deze meer ruimte biedt voor maatwerk en oog voor de wens van de transgender persoon dan in het uitgebreide model. Daarnaast geeft het een fundament waarop zorgprofessionals hun behandeling – en zorgverzekeraars de vergoeding daarvan kunnen baseren. Vanwege zowel de principiële, de menselijke als de pragmatische redenen moet deze ontwikkeling met kracht worden voortgezet.

4.3.4 Multidisciplinaire besluitvorming

Naast de indicatiestelling is ook de wijze waarop het overleg plaatsvindt tussen verschillende behandelaren tijdens een transitietraject, van belang als het gaat om gezamenlijke besluitvorming. In verschillende fasen tijdens de transitie zijn verschillende zorgprofessionals betrokken, gespecialiseerd in geestelijke gezondheidszorg, endocrinologische zorg, chirurgische

zorg of andere vormen van zorg en ondersteuning. Zij overleggen met elkaar in een multidisciplinair overleg (MDO) over het behandelbeleid en/of een specifieke persoon onder behandeling als dat relevant is voor een goede doorstromingen door het zorgtraject.

Het brede MDO voor besluitvorming rondom toelating tot en doorstroom in de transgenderzorg wordt vaak gezien als een belangrijke waarborg voor zorgvuldige zorg. In een dergelijk MDO zijn alle bij transgenderzorg betrokken disciplines vertegenwoordigd. Dit weerspiegelt een interpretatie van MDO zoals die in Nederland binnen de academische centra gangbaar is. Naast kwaliteitswaarborgen zijn efficiëntie-overwegingen vanuit de zorgaanbieder een basis voor dit brede MDO wanneer de zorgaanbieder grote aantallen cliënten behandelt. De keerzijde kán zijn dat de besluitvorming complex wordt en vanuit de individuele cliënt gezien daarom juist minder efficiënt.

In de praktijk kan een dergelijk MDO een drempel opwerpen voor zorgaanbieders die in netwerkvorm willen samenwerken, omdat het moeilijk te realiseren is in een netwerk. Paragraaf 3.2 van de Nederlandse Kwaliteitsstandaard Somatische Transgenderzorg⁵⁵ komt deels aan dit bezwaar tegemoet, omdat daarin de eisen aan dit MDO situationeel zijn geformuleerd, waardoor er voor zorgaanbieders ruimte is het MDO niet groter (meer multidisciplinair) te maken dan voor de beoogde behandelstap nodig is.

⁵⁵ Kwaliteitsstandaard Transgenderzorg – Somatisch, 2019



Hoewel dit situationele MDO in een aantal gevallen hogere eisen stelt dan de WPATH Standards of Care versie 7, sluit het in grote lijnen aan. In versie 8 van deze standaard zal de eis tot multidisciplinair werken beperkt worden, door te benadrukken dat transgenderzorg in beginsel multidisciplinair is en dat de zorgprofessional afstemming met andere disciplines moet zoeken indien nodig. Hoewel deze versie van de standaard nog niet geformaliseerd en gepubliceerd is, kenmerkt het wel de richting van de internationale professionele ontwikkelingen.

Vanuit de transgender gemeenschap is er kritiek op het brede MDO van de Nederlandse academische centra. Deze werkwijze zou geen gebalanceerde gezamenlijke besluitvorming opleveren en de transgender persoon zou te weinig stem en invloed hebben op het eigen proces. Daarnaast kunnen de eisen die zorgverzekeraars stellen aan dit MDO er in resulteren dat behandelingen die in overeenstemming lijken met de zorgstandaarden en de Handreiking voor Netwerksamenwerking, achteraf toch niet vergoed worden. Meer eenduidigheid is wenselijk.

Voor de gewenste verdere ontwikkeling van netwerksamenwerking in de transgenderzorg, is een zienswijze van de zorgverzekeraars gewenst waarin zij (gezamenlijk of individueel) aangeven hoe ze de zorgstandaarden wat betreft het MDO in de praktijk brengen. Die zou zoveel mogelijk gebaseerd moeten zijn op een reële inschatting van risico's en verantwoordelijkheden en een

hanteerbare werkwijze in de praktijk. Die praktijk is er een waarin zorg waar mogelijk van de derde lijn verplaatst kan worden naar de tweede of eerste lijn volgens de principes van de Juiste Zorg op de Juiste Plek en meer decentraal op plekken verspreid over de land of waar mogelijk digitaal beschikbaar wordt.

4.3.5 Samenhang tussen ontwikkelingen

Zowel op het gebied van de indicatiestelling als de multidisciplinaire besluitvorming is (internationaal) een ontwikkeling gaande richting een steeds meer cliënt-gecentreerde benadering. Vanwege de toegenomen bekendheid van en openbare, betrouwbare informatievoorziening over genderincongruentie zijn transgender personen die zich voor een behandeling melden doorgaans veel beter dan vroeger in staat om zowel hun genderidentiteit als hun persoonlijke behandelwens zelf te definiëren⁵⁶.

Door een breder aanbod van zorg in Nederland, en een grotere diversiteit van aanpak daarin, zouden nu keuzes mogelijk moeten worden voor zowel de transgender persoon als voor zorgprofessionals. Zij kunnen idealiter kiezen voor het best passende model van zorgverlening, met daarin keuzes over de indicatiestelling (beknoper of uitgebreider) en de samenhang van de verschillende zorgdisciplines (centraal of decentraal georganiseerd). Daarvoor moeten die keuzes vooraf helder zijn, alle varianten voldoen aan de geldende (inter-) nationale standaarden en er voldoende aanbod van de modellen

⁵⁶ van de Grift, et al. (2018). Shared Decision Making in Gender-Affirming Surgery. Implications for Research and Standards of Care. *Journal of Sexual Medicine*.

Toekomstvisie Transgenderzorg



beschikbaar zijn. De voorgenomen behandeling moet voldoende passend zijn en medische of psychiatrische contra-indicaties moeten ontbreken. Uiteraard moet ook het verzekerde karakter van alle modellen geborgd zijn.

Binnen de genoemde randvoorwaarden is de ontwikkeling naar gezamenlijke besluitvorming op het spectrum tussen uitgebreide indicatiestelling en meer beknopte indicatiestelling volgens de Kwartiermaker wenselijk. Daarbij moet rekening worden gehouden met mensen die minder goed in staat zijn hun eigen behandelwens te kunnen formuleren of de gevolgen te overzien. En de indicatiestelling moet passen binnen zorgstandaarden die een houvast vormen voor mensen onder behandeling, behandelaars en zorgverzekeraars.

Binnen de zorg kunnen kinderen en adolescenten beschouwd worden als een minder zelfredzame groep dan volwassenen. Gezien de kritische tegenreactie die depathologisering in sommige andere landen oproept ten aanzien van de behandeling van transgenderkinderen, is het vanwege het draagvlak belangrijk om oog te houden voor de waarborgen die nu intrinsiek in het getrapte zorgpad voor kinderen zitten: pre-puberale kinderen krijgen uitsluitend psychosociale begeleiding, adolescenten in de puberteit kunnen puberteitsremmers krijgen en pas vanaf 16 jaar is behandeling met hormonen mogelijk. Chirurgie vindt in beginsel pas plaats vanaf het 18e jaar (m.u.v. mastectomie vanaf 16 jaar).

Besluitvorming over de behandeling van kinderen gebeurt bij kinderen van 0 t/m 12 jaar door de ouders, bij 12 t/m 16 jaar door ouders en kinderen samen en vanaf 16 jaar door het kind zelf,

overeenkomstig de Wet Kwaliteit en Klachten Gezondheidszorg (WKKGZ) en de Wet op de op de geneeskundige behandelovereenkomst (WGBO).



5 Ontwikkelingen in wetenschappelijk onderzoek

In het kort

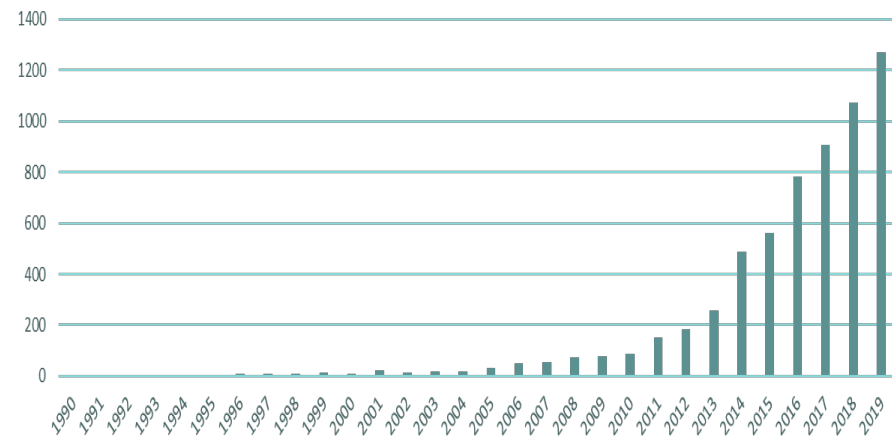
- Wetenschappelijk onderzoek neemt de laatste jaren snel toe in omvang, internationale spreiding en breedte en diversiteit van de onderzoeksthema's. Er is, naast transitiezorg, toenemende aandacht voor onderzoek naar transgenders in de reguliere zorg en naar sociaal-maatschappelijke onderwerpen, en steeds meer onderzoek richt zich op subdoelgroepen (ouderen, non-binaire transgender personen). Er is ruimte voor meer toekomstgerichte (innovatieve) onderzoeken.
- De betrokkenheid van de doelgroep bij het onderzoek neemt toe, zowel bij onderzoeksuitvoering als bij agendasetting.
- In Nederland vindt onderzoek op steeds meer plekken plaats, ook buiten de academische centra.
- Door de toenemende aantallen onderzoekscentra en zorgaanbieders is onderlinge samenwerking op het gebied van onderzoek steeds belangrijker.

5.1 Algemeen beeld

Transgenders en transgenderzorg staan wetenschappelijk gezien wereldwijd in een toenemende belangstelling. De laatste tien jaar is het aantal publicaties op dit onderwerp verzeftienvoudigd. Er is een sterke toename te zien in de internationale output binnen het transgenderonderzoek, met name de laatste 5 jaar. Nieuwe

onderzoeksgroepen die voorheen niet in dit domein actief waren zijn bij transgender onderzoek betrokken geraakt, hoewel het onderzoek nog altijd voornamelijk Europees en Noord-Amerikaans van oorsprong is. Nederlands onderzoek is een substantieel onderdeel hiervan, zeker in belangrijke sub-disciplines als psychologie, endocrinologie en plastische chirurgie. Er is een toename zichtbaar in internationale samenwerking tussen onderzoeksgroepen. In deze ontwikkeling is een veld ontstaan met verschillende snelheden. De Europese samenwerking binnen ENIGI (*the European Network for the Investigation of Gender Incongruence*) bestaat al sinds 2007 en is daarin een oudgediende. Deze samenwerking tussen onderzoeksgroepen in Nederland, België, Duitsland, Noorwegen en Italië heeft al diverse publicaties opgeleverd op het gebied van de psychologie en de endocrinologie.

Aantal wetenschappelijke publicaties wereldwijd op het gebied van transgender





5.2 Thema's in onderzoek

Accenten in onderzoeksthema's verschillen flink in de verschillende landen. In het algemeen kunnen we stellen dat er steeds meer prospectief onderzoek wordt gedaan en er is meer aandacht voor niche-onderwerpen binnen transgenderzorg en voor transgenders binnen de reguliere zorg.

Het onderzoek naar kleinere opkomende populaties is nog beperkt, waaronder onderzoek naar oudere of non-binaire populaties. Ook lange termijn onderzoek is nog betrekkelijk schaars, net als onderzoek waarin de uitkomsten van zorg van verschillende zorgaanbieders (in verschillende landen) worden vergeleken.

Er wordt steeds meer gewerkt aan samen beslissen en sensitieve uitkomstmaten binnen de zorgverlening. Ook zijn er enkele studies die kijken naar praktische en ethische overwegingen bij verschillende modellen van zorgaanbod. Er is een toenemende aandacht voor onderwerpen die in het verleden niet binnen het domein van transgender onderzoek te vinden waren, zoals dermatologie, tandheelkunde en radiologie. Ook is er een toenemende wetenschappelijke aandacht voor sociaal-maatschappelijke onderwerpen, zoals discriminatie en stigma, eenzaamheid, armoede en sekswork.

Er wordt tevens het nodige fundamentele onderzoek gedaan om de achtergronden van genderincongruentie beter te doorgronden, bijvoorbeeld door middel van hersenscans. Dit fundamentele

onderzoek kan een bijdrage leveren aan klinische en/of maatschappelijke ontwikkeling op het gebied van transgender personen, mits er zorgvuldige aandacht is voor de maatschappelijke vertaling daarvan.

Naast onderzoek naar hedendaagse concepten en zorgverlening is er ruimte voor toekomstgerichte (innovatieve) onderzoeken naar nieuwe concepten in de zorgverlening en dergelijke. Het accent op het onderzoek bij Amsterdam UMC ligt op dit moment op deze thema's:

- Genderidentiteitsontwikkeling: neurobiologie, psychoseksuele ontwikkeling en zorgevaluatie
- Effecten van hormonale behandeling: gewenste effecten en bijwerkingen
- Genderbevestigende chirurgie: evaluatie van chirurgische technieken, relatie objectieve en subjectieve uitkomsten, meten van uitkomsten
- Zorginnovatie en -organisatie: ontwikkeling van keuzehulpen en meetinstrumenten en de evaluatie van het zorgpad.

5.3 Toegenomen participatie van de doelgroep

De laatste jaren is er in de meeste landen aanzienlijk meer samenwerking ontstaan tussen onderzoekers en transgendervertegenwoordigers. Personen uit de doelgroep participeren niet alleen vaker als klankbord en in focusgroepen, ook zijn ze in grotere aantallen aanwezig op internationale conferenties van de WPATH en EPATH (*European Professional Association for Transgender Health*). Daarmee nemen ze een sterkere invloed bij de agendasetting voor het onderzoek. Dit geldt



ook in Nederland, waar Transvisie en Amsterdam UMC onder meer in 2019 formele afstemming hebben gehad over de onderzoeksprioriteiten.

In het algemeen gesteld gaat de toenemende participatie van de doelgroep gelijk op met een toenemende aandacht voor de klinische vertaling van onderzoek: wat betekenen wetenschappelijke inzichten voor de praktijk bij zorg en begeleiding van transgender personen? Dit leidt onder andere ook tot wetenschappelijke meetinstrumenten die nadrukkelijker aansluiten bij behoeftes en ervaringen van de doelgroep. Een voorbeeld daarvan is de ontwikkeling van de GenderQ vragenlijst waarin het Amsterdam UMC een belangrijke rol speelt.

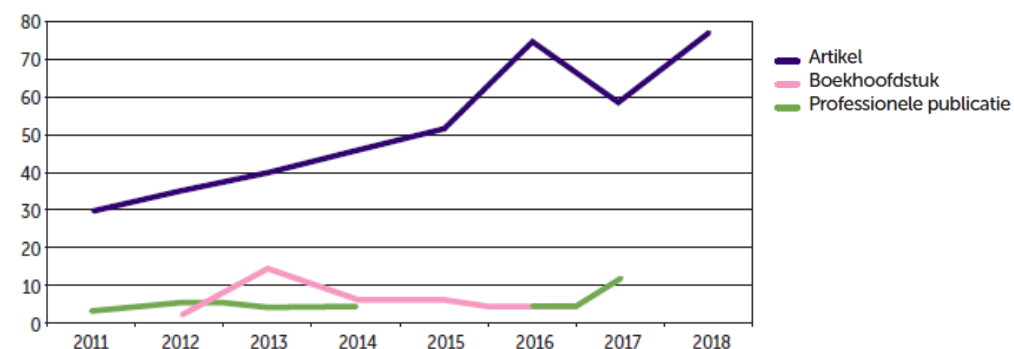
Er is soms controversie onder transgender personen over meer fundamenteel onderzoek, met name onderzoek naar neurologische kenmerken van transgender personen. Volgens critici kan dit onderzoek in strijd zijn met een visie op transgender-zijn als identiteitsvariatie. Daar waar sommigen in hersenonderzoek erkenning vinden, is er bij anderen angst dat biomarkers in de toekomst het zelfbeschikkingsrecht ter discussie zou kunnen stellen. Die angst kan gerelativeerd worden omdat er meer biologische variaties bestaan tussen diverse groepen mensen. En de kennis over andere relevante, niet-biologische factoren op de ontwikkeling van de mens én de medische ethiek staan ongewenste maatschappelijke conclusies aan de hand van fundamenteel neurologisch onderzoek niet zomaar toe.

5.4 Situatie in Nederland

5.4.1 Algemeen

Amsterdam UMC is met tussen de 60 en 80 publicaties per jaar de grootste Nederlandse transgender onderzoeksgroep en is daarmee verantwoordelijk voor tussen de 5 en 10% van het onderzoek wereldwijd.

Aantal wetenschappelijke publicaties KZcG Amsterdam UMC



Er wordt echter meer onderzoek gedaan in Nederland. Zo heeft ook de Open Universiteit (OU) onderzoeken lopen in het transgenderdomein, in samenwerking met decentrale zorgaanbieders als Stepwork en De Vaart-PsyTrans. Ook buiten het transgenderzorgdomein wordt onderzoek gedaan naar transgenders, zoals bijvoorbeeld door LUMC (pedagogiek), Universiteit Utrecht (genderstudies) en Maastricht University (neuropsychologie). De recent gestarte academische zorgaanbieder Radboudumc gaat ook onderzoek doen.



5.4.2 Samenwerking

Door het toenemende aantal zorgaanbieders is onderlinge samenwerking op het gebied van onderzoek steeds belangrijker, zoals ook al onderkend in de Nederlandse Kwaliteitsstandaard voor somatische transgenderzorg⁵⁷. Onderzoek louter baseren op de patiëntpopulatie van het zorgcentrum waaraan een onderzoeksgroep is verbonden, kan immers een minder representatief beeld van de populatie opleveren als de populatie bij een veel breder scala aan zorgaanbieders zorg krijgt. Multicentrum-onderzoek is in Nederland nog weinig uitgevoerd, maar dit begint wel te ontstaan. Zo zullen ook UMCG en Radboud UMC meewerken in een recent in het AUMC gestart onderzoeksproject naar Samen Beslissen voor Transmannen.

Integratie van de diverse perspectieven gaat verder dan samenwerken in specifieke onderzoeksprojecten. Ook structurele afstemming over onderzoeksagenda's kan waardevol zijn. Accentverschillen tussen de diverse onderzoeksgroepen ontstaan ongetwijfeld ook vanzelf, maar met het oog op doelmatigheid kan dit door afstemming ook gestimuleerd worden. Dat kan niet alleen over afstemming binnen diverse klinische *settings* gaan, maar ook over afstemming tussen een klinische setting en andere onderzoeksgebieden.

De uitvoering van het onderzoek profiteert zowel in kwaliteit als in doelmatigheid van:

- Ophalen en toetsen van onderzoekshypothesen binnen het brede werkveld (ook buiten bekende kenniscentra) en binnen de transgenderpopulatie.
- Gebruik (en gezamenlijke ontwikkeling) van relevante gevalideerde meetinstrumenten voor de (Nederlandse) transgender populatie
- Samenwerking om uniformiteit in dataverzameling en daarmee vergelijkbaarheid van uitkomstdata te optimaliseren
- Stimuleren van *data-pooling*, *data-sharing* en *open-access* publicatie van onderzoeksgegevens.

⁵⁷ Kwaliteitsstandaard Transgenderzorg – Somatisch, 2019, blz. 48.



6 Ontwikkelingen in het aanbod van zorg

In het kort

- Er is internationaal een toename van gespecialiseerd zorgaanbod voor transgender personen.
- Diverse aanbieders van transgenderzorg in Nederland breiden hun aanbod in 2020 en 2021 uit en enkele nieuwe aanbieders gaan transgenderzorg aanbieden.
- De noodzaak om tot goede maar ook pragmatische samenwerkingsafspraken en netwerkzorg te komen blijft urgent.

6.1 Internationale beeld

Het zorgaanbod neemt internationaal gezien op twee manieren toe. Enerzijds komen er meer gespecialiseerde zorgaanbieders in landen waar al sinds jaar en dag zorgaanbod is voor transgenders. Dit zien we dus niet alleen in Nederland. Daarnaast is er zorgaanbod ontstaan in landen waar deze zorg voorheen niet (zichtbaar) aanwezig was. Dat blijkt bijvoorbeeld uit de stijging van het aantal leden van de WPATH, de *World Professional Association for Transgender Health*. In 2014 had WPATH 753 leden uit 32 landen, en in het jaar 2019 waren dat er 2076 uit 47 landen.

6.2 Ontwikkelingen in Nederland

In de laatste voortgangsrapportage in het najaar van 2019 constateerde de Kwartiermaker Transgenderzorg het volgende:

- Over alle aanbieders voor zowel jongeren als volwassenen gemeten, zijn de gemiddelde wachttijden voor een eerste intake, van aanmelding voor psychologische zorg tot aan die eerste intake, stabiel met ongeveer 41 weken. Er zijn echter grote verschillen. Bij de zorgaanbieder met de meeste wachtenden is deze wachttijd 77 weken.⁵⁸
- Het goede nieuws is dat bij vrijwel alle aanbieders de behandelcapaciteit stijgt. Vrijwel alle aanbieders die gegevens hebben aangeleverd geven aan dat ze in 2020 significant meer mensen met genderzorg kunnen helpen dan in 2019. De stijging ligt procentueel hoger dan de stijging van de vraag. Dat is een goed voorteken maar het blijft de vraag of de stijging van de capaciteit die voor 2020 voorzien is, voldoende is om de verwachte stijging van de vraag op te vangen en daarnaast de wachttijden te doen verlagen.
- We weten dat deze aanbieders ook werk maken van het aangaan van samenwerkingsverbanden in een netwerk van aanbieders van genderzorg. Dit moet de doorstroming van het zorgproces nog verder bevorderen waardoor de wachttijden aan het begin van het proces zouden moeten gaan dalen.

⁵⁸ Om een beter beeld te schetsen van de daadwerkelijke wachttijd tot intake of tot een nadere behandeling, zal de Kwartiermaker in een volgende wachttijd rapportage pogen gewogen gemiddeldes op te nemen.



- Grote GGz-aanbieders als Stepwork en Genderteam Zuid/de Mutsaersstichting gaven beide al eind 2019 aan te gaan uitbreiden in menskracht. Er zijn enkele voorname oorzaken aan te voeren die een nog sterkere groei van de capaciteit begrenzen; 1) het budget dat zorginkopers ter beschikking stellen aan de zorgaanbieders is begrensd, en 2) het vinden van gekwalificeerde zorgprofessionals blijkt in deze huidige gespannen arbeidsmarkt voor (de gehele) zorg lastig. Daarnaast gaat Stepwork vooralsnog minder jongeren behandelen in 2020 omdat de verwijzingen naar endocrinologische zorg in de regio onvoldoende geborgd zijn. Als Kwartiermaker zetten we ons in om deze regionale capaciteit te verruimen door actief zorgaanbieders en zorgverzekeraars aan elkaar te koppelen.
- Het totaal aantal mensen onder behandeling bij de bij ons bekende zorgaanbieders tijdens het peilmoment van oktober 2019 is 2501 (waarvan 771 jongeren en 1730 volwassenen). Het totaal aantal wachtenden voor een eerste intake is 2820 (waarvan 977 jongeren en 1843 volwassenen). Het totaal aantal mensen dat in 2019 een intake heeft gehad (2501) én het aantal mensen dat daarop wacht (2820), komt daarmee op 5321 (waarvan 1748 jongeren en 3573 volwassenen). Het aantal wachtenden komt daarmee naar schatting op 113% van het aantal mensen dat op de peildatum eind 2019 'in zorg' was. Let op: het aantal wachtenden kan aan inflatie onderhevig zijn vanwege dubbelingen op de wachtlijsten.

6.2.1 Verwachtingen voor 2020, 2021 en de impact van de coronacrisis

We weten dat diverse zorgaanbieders zich voorbereiden om in 2020 nieuw of uitgebreid aanbod van transgenderzorg te gaan aanbieden. Zoals in de hele zorgsector heeft de coronacrisis er echter voor gezorgd dat niet-corona-gerelateerde zorg even pas op de plaats maakte. Het is nog onduidelijk welk gevolg dit precies heeft voor de ontwikkeling van nieuw aanbod, en voor de huidige wachttijden voor de verschillende vormen van zorg. In de volgende uitvraag van wachttijden door de Kwartiermaker die in juni 2020 openbaar wordt, zal specifiek aandacht besteed worden aan deze gevolgen. Op basis daarvan hopen we beter inzicht te kunnen geven in de termijn waarop de nieuwe zorgaanbieders hun deuren zullen openen voor transgenderzorg of bestaande aanbieders hun aanbod kunnen uitbreiden.

Op basis van wat er voor de coronacrisis bekend was bij ons kunnen we zeggen dat het Radboudumc recent is gestart met behandelingen voor kinderen en jongeren en zij zich voorbereiden om ook zorg aan volwassen transgenders te gaan bieden, waarschijnlijk per 2021. De Genderclinic en het MK Velsen zijn twee chirurgische zelfstandig behandelcentra die gestart zijn met chirurgische zorg voor volwassenen. We verwachten in elk geval dat ook het Maasstad Ziekenhuis, Ziekenhuis Rijnstate en het Zwaans Medisch Centrum (onder meer) endocrinologische zorg zullen gaan aanbieden, hopelijk nog in 2020.

Toekomstvisie Transgenderzorg

Daarnaast zijn enkele bestaande GGZ-aanbieders bezig met het verruimen van hun aanbod. Een belangrijke drempel waar zij op stuiten is de doorstroming van mensen in de zorg ná de psychologische indicatiestelling. Daarom is ruimer aanbod van endocrinologische zorg zo belangrijk om de doorstroming in het zorgpad te verbeteren. Daarbij hoort ook de nacontroles bij hormoonbehandelingen meer naar huisartsen verplaatsen zoals de Kwaliteitsstandaard somatische zorg beschrijft. Dit gebeurt momenteel nog nauwelijks. Doorstroming door nieuwe capaciteit van zorg heeft momenteel prioriteit in de inzet van de Kwartiermaker. Er zijn diverse gesprekken gaande tussen de genoemde aanbieders en zorgverzekeraars om het geplande extra zorgaanbod zo snel mogelijk te realiseren.

Het zorgaanbod is niet gelijkmatig verdeeld over het land. Met name in het midden en zuiden van het land is het wenselijk dat er meer aanbod van GGZ-zorg en endocrinologische zorg beschikbaar komt. Dit zijn immers vormen van zorg waarbij meerdere contactmomenten nodig zijn en waarmee het dus wenselijk is deze zorg niet te ver van huis te kunnen ontvangen, zeker voor jongeren die minder goed in staat zijn om langere afstanden af te leggen. We wijzen zorgaanbieders en zorgverzekeraars er op dat het belangrijk is dat zich dat met name in deze gebieden meer aanbod ontwikkelt. Daarnaast vormt digitale zorg zoals die nu veelal in de coronacrisis wordt geboden een kans voor toegankelijker zorg.

⁵⁹ Onderstaande figuren geven een indruk waar de grootste zorgaanbieders van transgenderzorg zich bevinden. Daarbij moet aangetekend worden dat de inschattingen zoals eind 2019 gerapporteerd niet helemaal accuraat meer kunnen zijn, onder meer



Aanbieders van intakes voor psychologische zorg en begeleiding naar geschat aantal volwassen cliënten in 2020. Naar hoofdlocatie.⁵⁹

(Bron: Voortgangsbrief Kwartiermaker Transgenderzorg november 2019, gecorrigeerd naar nieuwe inzichten)

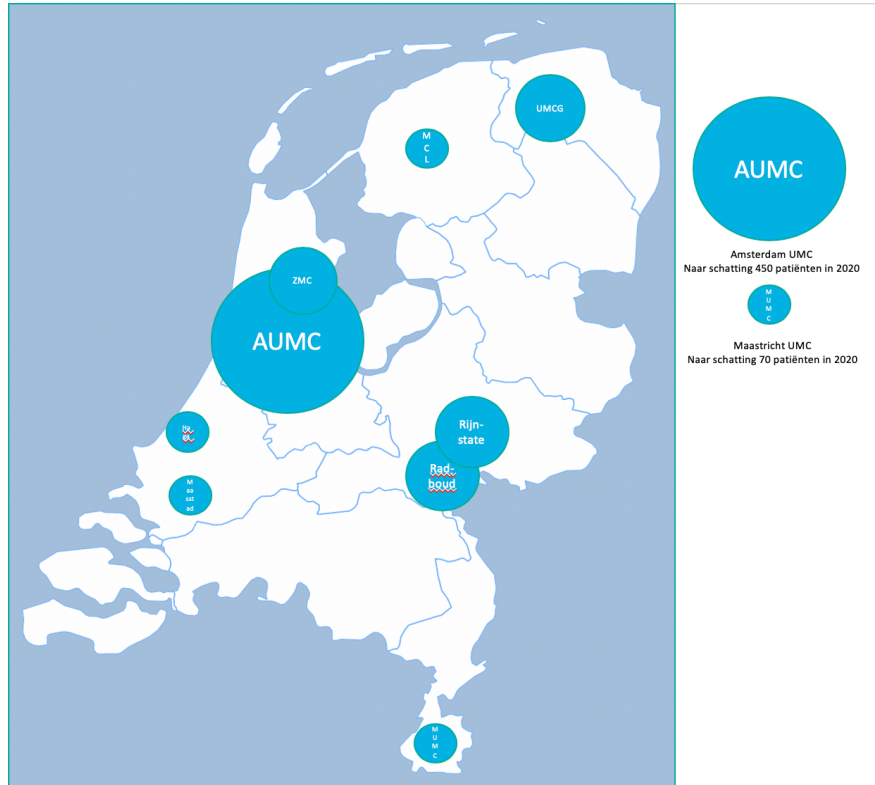


door de corona crisis. Nieuwe cijfers worden in de zomer opgeleverd door de Kwartiermaker. De cijfers geven wel een indruk van de relatieve omvang van aanbieders en hun verdeling over het land.

Toekomstvisie Transgenderzorg

Aanbieders van endocrinologische transgenderzorg naar geschat aantal patiënten in 2020.

(Bron: Voortgangsbrief Kwartiermaker Transgenderzorg november 2019, gecorrigeerd naar nieuwe inzichten)



6.2.2 Rol van toezichthouders en zorgverzekeraars

De eisen die toezichthouders en inkopers van zorg stellen aan samenwerking tussen zorgverleners, kunnen in de praktijk de toegankelijkheid van zorg belemmeren, door de redenering dat goede transgenderzorg alleen onder één dak of in een academische setting kan plaatsvinden. Deze praktijk is in tegenspraak met (inter)nationale zorgstandaarden⁶⁰ en de Handreiking Netwerksamenwerking die door de Kwartiermaker Transgenderzorg is opgesteld, en wringt met de zorgplicht die zorgverzekeraars hebben. Zo staat in de Nederlandse somatische zorgstandaard: 'De [multidisciplinaire] samenwerking kan plaatsvinden in de vorm van ketenzorg of binnen een algemeen of academisch ziekenhuis.'

De toegankelijkheid van zorg is voornamelijk het meest urgente probleem in de transgenderzorg. De verdere ontwikkeling van (decentrale-) netwerkwzorg is mede daarom belangrijk. Er moeten meer netwerken ontstaan, met consistent en herkenbaar zorgaanbod, al dan niet onderscheidend van elkaar. Op dit moment zijn het vooral de minst kapitaalkrachtige schakels in de netwerk-keten die de investeringen in het netwerk plegen. De Kwartiermaker heeft de Handreiking voor Netwerksamenwerking in de Transgenderzorg⁶¹ opgesteld om aanbieders en verzekeraars te helpen tot goede afspraken te komen. Daarnaast is de zorgstandaard die eind 2019 is gepubliceerd een belangrijk houvast voor het vormgeven van samenwerking tussen

⁶⁰ Zie bijvoorbeeld de Kwaliteitsstandaard Transgenderzorg – Somatisch, 2019, blz. 48.

⁶¹ Zorgvuldig Advies (juni 2019), Handreiking voor Netwerksamenwerking in de Transgenderzorg



zorgaanbieders. De Kwartiermaker staat partijen bij die vragen hebben bij de praktische invulling van deze netwerkafspraken en zal partijen actief stimuleren samenwerkingen aan te gaan en te formaliseren.

6.2.3 Rol van de vertegenwoordigende organisaties van transgenders in de zorg

Er is een aantal organisaties dat zich inzet om transgenders in de zorg bij te staan met advies, lobby en informatievoorziening. Meest in het oog springend zijn Transvisie en het Transgender Netwerk Nederland (TNN).

Deze organisaties doen belangrijk werk als het gaat om ondersteuning en het delen van ervaringen in groepsverband. Deze informele zorg is van grote waarde en grenst aan de ondersteuning die ook onder de WMO aan mensen geboden kan worden die worstelen met vraagstukken rondom *coming out* of de omgang met de transitie in het dagelijks leven. Daarnaast adviseren ze mensen bij vragen over – of problemen met hun zorgverzekering of doorverwijzing, inclusief doorstroom/zijinstroom in en tussen zorgnetwerken. Beide functies zouden verder versterkt kunnen en moeten worden.

Beide organisaties werken de laatste tijd steeds intensiever samen. Dat is wenselijk omdat het hun positie versterkt en een duidelijk en eenduidige signaal geeft naar de transgender gemeenschap en naar alle bij de zorg betrokken partijen. Maar verdere versterking van deze positie en deze samenwerking is wenselijk. We doen daarvoor aanbevelingen in het volgende hoofdstuk.



Visie en gewenste ontwikkelrichting van de transgenderzorg in Nederland: Aanbevelingen van de Kwartiermaker Transgenderzorg

Richting voor de transgenderzorg

Op basis van de toekomstgerichte analyse in dit document formuleert de Kwartiermaker de volgende visie: de transgenderzorg moet de komende jaren in Nederland fors toegankelijker worden.

Dat moet gebeuren door:

- Een groter aanbod van zorg;
- Een betere spreiding van zorg over het land;
- Betere samenwerking tussen zorgaanbieders die samen een zorgpad vormen;
- Door zorg die beter is afgestemd op de wensen en behoeften van transgender personen.

Het resultaat moet zijn dat de zorg hoger gewaardeerd wordt en dat eventuele onnodige drempels om zorg te gebruiken verlaagd worden. Maar vooral moeten de wachttijden daardoor fors korter worden. Als de doorstroming in het zorgpad en het decentrale aanbod van zorg in netwerkverband beter verloopt, zou de zorg ook doelmatiger moeten worden. Dat is nodig gezien de grote groei van de zorgvraag die voor de komende jaren nog verwacht wordt.

Aanbevelingen

Op basis van bovenstaande analyse, doet de Kwartiermaker Transgenderzorg op deze plaats een aantal aanbevelingen over een gewenst ontwikkeling van de transgenderzorg in Nederland voor de komende jaren. De partijen die aan zet zijn bij elke aanbeveling zijn steeds **gemarkeerd**.

Op een aantal punten wordt uitwerking of interpretatie van de visie en de aanbevelingen gevraagd van zorgaanbieders, zorgverzekeraars en vertegenwoordigende organisaties. De Kwartiermaker zal deze partijen de komende tijd actief vragen om die uitwerking en ze daarbij adviseren en ondersteunen indien gewenst. Deze uitwerking van de toekomstvisie van de Kwartiermaker door de betrokken partijen zal in samenhang door de Kwartiermaker in de zomerperiode van 2020 worden gepubliceerd. De visie en aanbevelingen van de Kwartiermaker en de interpretatie en uitwerking daarvan door de betrokken partijen, geven een richtsnoer waaraan iedere betrokkene bij de transgenderzorg in Nederland zich kan vasthouden in de komende jaren.

1. Om de psychologische en sociale problematiek die zich voordoet bij het lange wachten op goede zorg terug te dringen moet er de komende periode nog steeds meer aanbod van transgenderzorg komen en ingekocht worden door **zorgverzekeraars** en **gemeenten**. Het gaat zowel om GGZ als om endocrinologie (in zowel de eerste- als de tweedelijnszorg), chirurgie, nazorg en overige behandelingen. Dit moet zorgen



- voor een afname van het lijden van transgenderpersonen door wachten en afname van het gebruik van zelfmedicatie of zorg buiten Nederland vanwege gebrek aan beschikbaarheid hier. De **Kwartiermaker** zal zorgverzekeraars vragen om een concrete uitwerking van hun inkoopvisie voor de transgenderzorg en zal in samenwerking met onder meer de VNG, Movisie en deskundige zorgprofessionals een handreiking voor gemeenten opstellen.
2. Met name de zorgvormen die intensiever contact vergen tussen cliënt en behandelaar (zoals maatschappelijke ondersteuning, psychologische zorg en diagnostiek en hormoonbehandelingen en monitoring/nazorg) zouden in elke provincie of regio beschikbaar moeten zijn. Met name in het midden en het zuiden van het land is nog behoefte aan enkele ziekenhuizen die endocrinologische zorg gaan aanbieden. Daarnaast is het wenselijk dat het 'instellen' van een hormoonbehandeling gebeurt in een ziekenhuis, maar dat follow-up, monitoring en nazorg ook door of via de huisarts gaat plaatsvinden. Dat staat in de Kwaliteitsstandaard maar is nog niet of nauwelijks gebruikelijk in Nederland. Het zou de zorg toegankelijker en doelmatiger maken. **Aanbieders**, van met name GGZ en endocrinologische zorg wordt gevraagd juist in deze gebieden nieuw, of meer aanbod van zorg te overwegen en **zorgverzekeraars** en **gemeenten** om het juist daar in te kopen.
 3. In het kader van doelmatige en toegankelijke zorg moet de zorgstandaard op het punt van endocrinologische nazorg door de huisarts voortvarender worden geïmplementeerd. **Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)** is aan zet om huisartsen hiertoe op te leiden en bekwaam te maken. Ze zou daartoe een richtlijn moeten ontwikkelen in samenwerking met de **Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie (NVE)** en **de gendercentra van academische ziekenhuizen**. Deze centra kunnen in samenwerking met transgenderorganisaties huisartsen trainen in nazorg en het herkennen en managen van zelfmedicatie.
 4. **Zorgverzekeraars** hebben een wettelijke zorgplicht. Dit betekent dat hun verzekerden binnen een redelijke tijd en reisafstand toegang moeten hebben tot alle zorg uit het basispakket. Zorgverzekeraars moeten daarom voldoende zorg inkopen of bemiddelen als iemand niet snel genoeg bij een zorgaanbieder terecht kan (wachttijdbemiddeling). In de transgenderzorg met lange wachttijden en reisafstanden betekent dit dat zij actief moeten sturen op extra capaciteit van zorg. Dat betekent dat het aanbod dat zich aandient ook ingekocht moet worden als het voldoet aan de eisen. Daarnaast zouden zorgverzekeraars waar zorgaanbod zich niet aandient, zich actiever moeten inzetten om zorgaanbieders te stimuleren tot extra aanbod. Tenslotte moeten zorgverzekeraars nog meer dan ze al doen zorgbemiddeling gaan toepassen om verzekerden te sturen naar het meest toegankelijke en passende aanbod.



5. Als er voldoende capaciteit van deze zorg is, en deze ook voldoende is ingekocht, moeten de wachtlijsten afnemen en de wachttijden dalen. De ambitie daarbij is een wachttijd van zes weken voor psychologie en endocrinologie, zoals genoemd in de Kwaliteitsstandaard Somatische Transgenderzorg. Om te bepalen wanneer er voldoende zorg is ingekocht, is een nadere, kwantitatieve uitwerking nodig van de zorginkoop door **zorgverzekeraars** op basis van de in dit document genoemde ramingen van de zorgvraag, aangevuld met eigen data. Als het daarbij wenselijk is om de NZa en/of het Capaciteitsorgaan Zorg te vragen om een rol bij de capaciteitsraming of een landelijke wachttijden registratie, dan zou de **stuurgroep transgenderzorg** (bestaande uit de zorgverzekeraars en het ministerie van VWS) daartoe een verzoek moeten indienen.
6. Bij de voorspelde groei van de vraag naar zorg is een doelmatiger zorgaanbod nog urgenter dan het al in veel andere vormen van zorg is. **Zorgverzekeraars** en **gemeenten** moeten actief sturen om volgens de principes van 'de juiste zorg op de juiste plek' zorg waar mogelijk meer te verplaatsen van de derde naar de tweede of eerste lijn, en het inzetten van WMO ondersteuning waar dat mogelijk Zvw zorg voorkomt en/of de kwaliteit van leven en de toegankelijkheid van benodigde zorg verbetert.
7. Veel transgender personen voelen terughoudendheid om gebruik te maken van de nu beschikbare zorg. Om dat weg te nemen is het wenselijk dat met name het aanbod van genitale

chirurgie kwalitatief verder verbetert en/of dat verwachtingen vooraf beter gemanaged worden bij transgender personen. Innovatie, aandacht voor kwaliteitsverbetering en de ontwikkeling van gouden standaarden binnen de chirurgie zijn gewenst. De innovaties op dit gebied in het Amsterdam UMC vormen onder meer een richtsnoer voor de toekomst voor alle **aanbieders van chirurgische zorg**.

8. De ontwikkeling richting meer gedeelde besluitvorming in de indicatiestelling is wenselijk en moet doorzetten. Daarmee wordt de zorg voor transgenders toegankelijker, doelmatiger en meer op maat vormgegeven. Wenselijk is dat zorgpaden met wisselende invulling daarvan naast elkaar bestaan en dat met duidelijke informatievoorziening door patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars keuzes gemaakt kunnen worden. Daartoe moeten ook triage criteria voor een doelmatige, passende indicatiestelling worden ontwikkeld met medewerking van de zorgvragers en de zorgverzekeraars. De Kwartiermaker doet de aanbeveling om te onderzoeken of **de Nederlandse transgenderzorg** in zijn geheel over kan gaan op het gebruik van de ICD 11 als leidende classificatie omdat dit meer in lijn is met de internationale ontwikkelingen en met de weg richting gedeelde besluitvorming. Mits de transgender persoon onder behandeling daar geestelijk en fysiek toe in staat is, is het wenselijk dat de belangen van deze persoon zwaarder meewegen in de besluitvorming in het zorgpad dan vroeger het geval was. Door de indicatiestelling doelmatiger in te richten en sneller te ontwikkelen richting gedeelde



besluitvorming (*shared decision making*) bij alle zorgaanbieders, ontstaat capaciteit om meer indicatiestellingen uit te voeren en meer transgender personen psychologische begeleiding te bieden bij hun transitie. Dit zal een positief effect hebben op de wachttijden en de patiënttevredenheid.

9. De effecten van de internationale ontwikkeling richting depathologisering van genderincongruentie op de vraag op welke wijze de aanspraak op verzekerde zorg wordt uitgevoerd, zouden in eerste instantie door de **zorgverzekeraars in de stuurgroep transgenderzorg** in kaart gebracht dienen te worden. Met name in het licht van de duurzame borging van de verzekering en financiering van deze zorg. Deze inventarisatie en een zienswijze zou op basis van input van – of in samenwerking met transgenderorganisaties, zorgverleners en de Kwartiermaker Transgenderzorg en wellicht een bredere consultatie kunnen worden opgesteld.
10. De vereisten uit de zorgstandaard en de handreiking voor netwerkzorg, bijvoorbeeld wat betreft de indicatiestelling en het MDO, zijn bedoeld om samenwerking te faciliteren, niet om drempels op te werpen voor het leveren van zorg in netwerkverband. De eisen zouden door **zorgverzekeraars** vanuit die geest, pragmatisch gehandhaafd moeten worden, zeker in een tijd waarin de zorgplicht onder druk staat. Als het op concrete punten wenselijk is om hier meer advies en ondersteuning in te krijgen, zouden de NZa en/of de IGJ gevraagd kunnen worden om een (informele) zienswijze, al dan

niet met medewerking van de Kwartiermaker, voor een overgangperiode, totdat de wachttijden zijn gedaald tot gewenste niveau's.

11. Om krachtiger zorgbemiddeling, bewegwijzering, en ondersteuning door mede transgenders te organiseren, is het wenselijk dat **Transvisie** en het **Transgender Netwerk Nederland** een steviger positie krijgen en innemen in voorlichting naar de community over (on-)mogelijkheden in het aanbod van zorg en haar rol nemen in pre-behandelingstraject verwachtingsmanagement. Om een steviger positie in te nemen naar een snel groeiende groep transgender personen zou verdergaande samenwerking of fusie wenselijk zijn, bedoeld om de slagkracht en stabiliteit van de organisaties te vergroten. Als daarvoor extra fondsen nodig zijn, dient naast eigen fondsenwerving ook het ministerie van VWS zich daarvoor hard te maken. Na afloop van de opdracht van de Kwartiermaker kunnen deze organisaties, mits voldoende geëquipeerd, een deel van de rol, bijvoorbeeld de inventarisatie van wachttijden, overnemen in samenspraak met de zorgverzekeraars en de NZa.
12. **Centra die onderzoek doen naar transgenderzorg** worden opgeroepen in te zetten op samenwerking en kennisdeling. Zo kunnen onderzoeksactiviteiten worden gecoördineerd en versterkt, en kan uitwisseling plaatsvinden van meetinstrumenten, data, en resultaten.

Toekomstvisie Transgenderzorg



Uitwerking en interpretatie

De belangrijkste partijen in de zorg, in elk geval de zorgverzekeraars, de (grote) aanbieders van zorg, de gemeenten en de vertegenwoordigende organisaties van transgenders in de zorg, wordt verzocht om een eigen interpretatie te formuleren van deze analyse, visie en aanbevelingen van de Kwartiermaker. Het doel daarvan is om te komen tot een verdere concretisering van de belangrijkste punten in deze toekomstvisie, die alleen de direct betrokkenen kunnen bieden.

Hoe gaan zorgaanbieders zelf de beweging naar gedeelde besluitvorming vormgeven in de praktijk?

Hoeveel zorg zijn de zorgverzekeraars van plan extra in te kopen de komende jaren?

Hoe gaan de vertegenwoordigende organisaties van transgenders in de zorg hun belangrijkste wordende rol duurzaam invullen?

Zijn er punten waarop deze visie van de Kwartiermaker aanvulling of aanscherping behoeft?

De Kwartiermaker zal de belangrijkste betrokken partijen benaderen en hen desgewenst begeleiden bij het formuleren van antwoorden op deze vragen. De transgenderzorg heeft behoefte aan focus en helderheid. Als duidelijk is hoé de belangrijkste partijen deze toekomstvisie ten uitvoer gaan brengen, dan kunnen ze elkaar daarop aanspreken en elkaar daarin versterken. Dat

voorkomt vrijblijvendheid en geeft momentum aan de ontwikkeling die deze zorg nodig heeft. Zeker nu na de coronacrisis een nieuwe opstartfase aanbreekt.

De genoemde partijen (in elk geval de zorgverzekeraars, de (grote) aanbieders van zorg, de gemeenten en de vertegenwoordigende organisaties van transgenders in de zorg) worden verzocht hun reactie op de bovenstaande hoofdvragen en onderstaande meer specifieke vragen in de zomer van 2020 in briefvorm aan de Kwartiermaker Transgenderzorg toe te zenden. De Kwartiermaker zal alle reacties verzamelen en als een geheel publiceren.

De volgende vragen kunnen zorgpartijen als leidraad gebruiken voor in hun respons, mits relevant vanuit hun positie:

- a) Op basis van welke visie (op onder meer de ontwikkeling van de indicatiestelling en samenwerking in zorgnetwerken) willen zij hun aanbod van zorg vormgeven danwel inkopen?
- b) Hoe willen zij het aanbod gaan uitbreiden in 2020, 2021 en 2022?
- c) Welke investeringen (in capaciteit van zorg) zijn zij voornemens te gaan doen in die periode?
- d) Hoe kunnen zij effectiever wachtenden gaan bemiddelen naar de juiste zorg op de juiste plek, met een zo snel en soepel mogelijke doorstroming naar volgende ketens in het zorgnetwerk?
- e) Hoe gaat zij netwerk zorg bevorderen?

Toekomstvisie Transgenderzorg



- f) Welke waarborgen zijn belangrijk bij decentralisatie van zorg en netwerkvorming, en hoe willen zij deze gaan handhaven in het licht van het huidige tekort aan zorgaanbod?
- g) Hoe willen partijen zorgvragers gaan bemiddelen naar de beste en snelst beschikbare plek van behandeling?
- h) Welke stappen ondernemen de partijen om de zorg doelmatiger te organiseren de komende periode?
- i) Hoe gaan partijen periodiek over de voortgang van de implementatie van deze visie rapporteren?
- j) Als de opdracht van de Kwartiermaker afloopt, welke partijen zouden dan een stimulerende, faciliterende en coördinerende rol kunnen en moeten spelen?
- k) In hoeverre is het mogelijk om met overige psychologische zorg of begeleiding (eventueel buiten het transgendertraject) om suïcidaliteit terug te dringen?