

Transgender zorg – verlichting van knelpunten op de korte termijn

Een eerste analyse van de Kwartiermaker Transgender Zorg

Kwartiermakers:	Piet de Bekker (Zorgvuldig Advies), Willem Jan Meerding (Meerding Advies), Michiel Verkoulen (Zorgvuldig Advies, projectleider)
Versie:	21 december 2018

Inhoud

1. Context en opdracht.....	2
2. Lange wachttijden.....	4
3. Knelpunten in het aanbod.....	7
4. Mogelijke uitbreiding van het zorgaanbod.....	10
5. Issues in de inkoop van zorg.....	11
6. Advies korte termijn.....	12

1. Context en opdracht

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

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

Genderdysforie is een ingrijpend en diepgevoeld onbehagen wanneer geboortegeslacht en genderidentiteit niet overeenkomen. Maatschappelijk gezien groeit het begrip en de erkenning van dit onbehagen en groeit de acceptatie van geslachtsverandering en transgenders. Desondanks blijft de emancipatiestrijd van transgenders urgent en actueel. In maart 2018 verscheen een noodkreet van de Patiëntenorganisatie Transvisie¹: “De medische behandeling van het Amsterdam UMC² zit verstopt achter enorme wachttijden: 60 weken voor kinderen en adolescenten en 75 weken voor volwassenen. Voor volwassenen zijn er nog een paar mogelijkheden om zorg buiten het Amsterdam UMC te krijgen. Voor kinderen en adolescenten zijn die er niet. Voor hen is het Amsterdam UMC op dit moment de enige plek in Nederland waar ze terecht kunnen.”

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

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

Zorgvuldigheid is in het zorgtraject van groot belang en uit antwoorden van Minister Bruins op Kamervragen (AH-TK 20172018-2268) blijkt dat gespecialiseerde, multidisciplinaire begeleiding noodzakelijk is. Dit betekent overigens niet per sé dat de transgenderzorg op één centrale locatie aangeboden moet worden, er is ruimte

¹ <https://www.transvisie.nl/statement-transvisie-zorg-transgenderkinderenjongeren-komt-laaf/>

² Inmiddels is het VUmc samengegaan met het AMC en gaan ze verder onder de naam Amsterdam UMC. Het Kennis- en Zorgcentrum voor Genderdysforie is sinds jaar en dag verbonden aan het VUmc en ook vooral onder die naam bekend. Omdat de naam van het centrum is gewijzigd hanteren we in deze notitie de nieuwe naam Amsterdam UMC.

om complexe zorg geconcentreerd aan te bieden en andere zorg (bijvoorbeeld psychische begeleiding, hormoonbehandeling) decentraal te organiseren.

VWS heeft opdracht gegeven aan het Kwaliteitsinstituut Medisch Specialisten (KIMS) om een kwaliteitsstandaard op te stellen voor de somatische transgenderzorg, die goede zorg beschrijft inclusief een module wachttijden met als doel dat deze standaard opgenomen wordt in het kwaliteitsregister van het ZIN. De standaard wordt al enige tijd verwacht, maar het is al duidelijk dat wachttijden van twee jaar niet gewenst zijn, voor en/of na diagnose- en indicatiestelling voor behandeling. Daarnaast zijn veel andere acties ondernomen om de situatie te verbeteren. Dit heeft echter niet geleid tot een voldoende concreet resultaat in de vorm van extra zorgaanbod in de GGZ of bij de medisch specialistische zorg.

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

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

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

Opdracht

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

De opdracht luidt als volgt:

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

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

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

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

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

Deze notitie is ons antwoord op punt 1. De antwoorden op punten 2 en 3 volgen in een vervolgrapportage in januari. Deze notitie is tot stand gekomen na het in een korte periode voeren een groot aantal gesprekken en het bestuderen van relevante, recente literatuur (zie volledige bronnenlijst in bijlage). De notitie is in eerste instantie gericht aan de opdrachtgever (ZN en de zorgverzekeraars), maar dit advies adresseert nadrukkelijk het hele veld van belanghebbenden in de transgenderzorg. Naast het advies aan deze partijen doen we ook een oproep om eventuele onjuistheden of onvolledigheden in deze beknopte inventarisatie aan ons te melden.

Leeswijzer

De volgende paragraaf (2) analyseert de wachttijden voor (groepen van) transgenders. Daarna volgt een paragraaf (3) met knelpunten in het aanbod van zorg, gevolgd door een overzicht van zich potentieel aandienend nieuw aanbod (4). De vaagstukken in de inkoop van transgender zorg zijn beschreven in de paragraaf daarna (5), waarna een paragraaf met adviezen voor de korte termijn volgt (6). In de bijlagen staan allereerst nadere cijfers over wachttijden en in de volgende bijlage de geraadpleegde bronnen (gesprekken en literatuur).

2. Lange wachttijden

Volgens alle betrokkenen is de kern van het probleem in de transgender zorg de lange wachttijden voor behandelingen. In het vervolgadvisie zal een nadere analyse van wachttijden en wachtlijsten worden gemaakt. De intentie is om inzage te geven in het aantal mensen dat op de wachtlijst staat en om per stap in het behandelproces inzage te geven in de wachttijd. Op deze wijze is er inzage bij welk stap in het behandelproces een knelpunt aanwezig is en kan er gericht advies worden gegeven over de eventuele oplossing. Overigens kan een wachttijd ook worden benut om informatieoverdracht te realiseren en mensen voor te bereiden op een interventie of volgende fase. Er is dan sprake van een functionele wachttijd. In de volgende paragraaf is het zorgpad voor transgender zorg in algemene zin uitgewerkt. Op diverse momenten in dat zorgpad doen zich *bottle necks* in de capaciteit van het aanbod voor die een lange wachttijd tot gevolg hebben.

Om voldoende zorg in te kopen (zorgverzekeraars), capaciteit te ontwikkelen en keuzes te maken binnen de bestaande capaciteit (zorgaanbieders), is een gedifferentieerd inzicht nodig in de wachttijden en wachtlijsten, met een onderscheid naar:

- aanmelding tot 1e gesprek (intake);
- wachttijd na intake tot start psychologisch onderzoek;
- wachttijd na indicatiestelling tot start van het medisch traject, en
- wachttijd voor specifieke chirurgische interventies. Ook een onderverdeling in jonge kinderen, adolescenten en volwassenen is relevant vanwege de verschillen in zorgvraag.

Zoals aangegeven werken we aan nader inzicht in deze wachttijden in het vervolg van dit traject inclusief inzicht in wanneer wachttijden functioneel zijn en wanneer niet.

Op dit moment zijn de wachttijden volgens de tot nu toe aangeleverde informatie als volgt:

Zorgaanbieder	Leeftijd	Wachttijd: Aanmelding → intake	Wachttijd: intake → start psychologisch traject	Wachttijd: verwijzing of indicatiestelling → intake endocrinologie / chirurgie	Aantal wachtenden	Peildatum
Academische centra						
Amsterdam UMC	<18 jaar	77 weken (intake kinder-psiatrie)	4 weken	Nvt	595 (a) - (b) 5 (c)	20-12- 2018
	>=18 jaar	104 weken (intake endocrino-logie)	37 weken	Nvt / verschilt per operatie	91 (a) 811 (b) 396 (c)	20-12- 2018
UMCG	<18 jaar	Nvt	Nvt	Nvt	8 (a) - (b) Nvt (c)	26-11- 2018
	>=18 jaar	>52 weken	Nvt	2 weken (d) / 10 weken	113 (a) - (b) 35 (c)	26-11- 2018
Maastricht UMC (endocrinologie)	>=18 jaar	Nvt	Nvt	6-8 weken	<5	18-12- 2018
GGZ-aanbieders						
Stepwork	<18 jaar	45 weken (Amersfoort, R'dam) 23 weken (Assen)	0 weken (Amersfoort, R'dam) 0 weken (Assen)	Nvt	22	1-12-2018
	>=18 jaar	Idem	Idem	Nvt	230	1-12-2018
Lucertis/Parnassia (genderpoli Zaandam en Gorinchem)	<18 jaar	8 weken	0 weken	Nvt	14	6-12-2018
	>=18 jaar	8 weken	0 weken	Nvt	4	6-12-2018
Psyq en i-psy/Parnassia & Lentis (15 vestigingen)	>=18 jaar	5-15 weken (e)	10-28 weken (e)	Nvt	- (e)	5-12-2018
Genderteam Jonx/Lentis	<18 jaar	26 weken	0 weken	Nvt	31	10-12- 2018
	>=18 jaar	26 weken	0 weken	Nvt	1	10-12- 2018
Genderteam Zuid Nederland/ Mutsaersstichting	<18 jaar	9 weken	0 weken	Nvt	30 (f)	12-12- 2018
	>=18 jaar	9 weken	0 weken	Nvt	39	12-12- 2018
Psychologenpraktijk De Vaart	>=18 jaar	4 weken (g)	6-8 weken (g)	Ca. 6 weken	15	4-12-2018
Algemene ziekenhuizen, ZBC's						
Deventer ziekenhuis (medische psychologie)	>=18 jaar	Nvt	Nvt			
Rijnstate ziekenhuis (endocrinologie)	>=18 jaar	Nvt	Nvt	26 weken	Circa 25	12-12- 2018
Haga ziekenhuis (endocrinologie)	>=18 jaar	Nvt	Nvt			
St Franciscus Gasthuis & Vlietland (endocrinologie)	>=18 jaar	Nvt	Nvt	3-5 weken (h)	Onbekend	17-12- 2018
Medisch Spectrum Twente (endocrinologie)	>=18 jaar	Nvt	Nvt	9 weken	Onbekend	11-12- 2018
ZG Noorderbreedte (endocrinologie)	>=18 jaar	Nvt	Nvt	4 weken	1	18-12- 2018
Martini ziekenhuis (plastische chirurgie)	>=18 jaar	Nvt	Nvt			
Zaans Medisch Centrum (plastische chirurgie)	>=18 jaar	Nvt	Nvt	(i)	(i)	10-12- 2018
Meander Medisch Centrum (KNO)	>=18 jaar	Nvt	Nvt			
MC Bloemendaal (plastische chirurgie)	>=18 jaar	Nvt	Nvt			

- a) Psychologisch traject
- b) Hormonale behandeling
- c) Chirurgie
- d) Endocrinologie valt onder gynaecologie
- e) Wachtlijden zijn afhankelijk per vestiging (zie onderstaande tabel). Het aantal wachtenden volwassenenzorg bij PsyQ (Parnassia groep en Lentis) is onbekend omdat deze onderdeel uitmaken van de wachtenden voor de seksuologische teams die ook psychische transgenderzorg bieden. Niet steeds is bekend of wachtenden komen voor transgenderzorg. <https://www.psyq.nl/vestigingen> <https://www.i-psy.nl/hoewe-helpt/wachtlijden>
- f) Van de 30 cliënten onder de 18 jaar zijn bij 20 cliënten de voorwaarden voor start zorg (financiering) nog niet geregeld. Het zijn gemeenten waar de Mutsaers-stichting geen inkoopafspraken mee heeft. Bij sommige gemeenten loopt dit soepel, bij andere gemeenten niet, waardoor de cliënt op de wachtlijst staat.
- g) De wachttijd is langer voor Zilveren Kruis verzekerden vanwege bereiken van het budgetplafond.
- h) Wachtlijst Interne Geneeskunde volgens website-informatie op 17 december 2018. <https://www.franciscus.nl/afpraak-onderzoek/wachtlijden>
- i) Het ZMC onderzoekt momenteel hoe de transgender plastische chirurgie van het Slotervaart verder kan in het ZMC. Patiënten zullen meeverhuizen met de plastisch chirurg.

Aanvulling en toelichting tabel:

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

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

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

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

In de eerste bijlage staan nog enkele wachttijden voor specifieke behandelingen/ingrepen bij enkele grote aanbieders waarvan op dit moment de cijfers bij ons bekend zijn.

Stijgende vraag

Een belangrijke oorzaak van de stijgende wachttijden ligt in de sterk stijgende vraag naar transgenderzorg. Deze vraag stijgt al enige tijd sneller dan het aanbod. Het betreft zowel nieuwe zorgvragen als een langer bestaande latente zorgvraag. De laatste jaren stijgt de vraag naar transgenderzorg met name bij de groep kinderen en adolescenten en bij de groep transmannen (FtM). Op basis van de gevoerde gesprekken en de literatuur is momenteel geen goede inschatting te geven van de ontwikkeling van de vraag in de komende jaren. Een afvlakking van de groei is in de komende jaren nog niet te verwachten. Wel lijkt de aard van de zorgvraag te veranderen zoals onder meer te zien is aan de toename bij transmannen. Er zijn verschillen in behandelwensen die variëren van alleen hormoontherapie tot een volledige transitie inclusief een breed spectrum aan chirurgische ingrepen. Het is mogelijk dat in de toekomst er een verdere verschuiving optreedt in behandelwensen.

Kwetsbare groep

De groep mensen met genderdysforie is volgens enkele criteria in te delen. We doen dat hier op basis van ontwikkelfase en van kwetsbaarheid³. Met kwetsbaarheid doelen we op het voldoen aan één of meer risicofactoren zoals (pre)puberteit/adolescentie, somatische of psychische co-morbiditeit die relevant is voor het behandelplan en een ongunstig sociaal netwerk. Dit betekent overigens niet dat het voldoen aan deze risicofactoren iemand per definitie kwetsbaar maakt. In zijn algemeenheid hebben kwetsbare transgenders specifieke aandacht en begeleiding nodig gedurende het hele transitie traject die soms specialistische expertise vereist. Bij een significant deel van de adolescenten blijkt de ambivalente of incongruente genderidentiteit

³ In de literatuur wordt ook wel gesproken over 'draagkracht'.

bijvoorbeeld niet te persisteren. Ook kan ernstige psychische of somatische co-morbiditeit een reden zijn om extra aandacht aan het zorgtraject te geven.

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

Naast de kwetsbare groep is er ook een groot aantal transgenders zonder ernstige co-morbiditeit, met een gunstige sociale omgeving en die in staat zijn regie te voeren over het eigen zorgtraject. Bij hen volstaat een lichter, sneller zorgtraject. Op basis van de interviews schatten we in dat bij de helft tot twee-derde van de transgenders een lichter traject volstaat. Uiteraard verdient deze indeling nadere onderbouwing in het vervolg van dit traject.

Prioriteit bij pubers en adolescenten

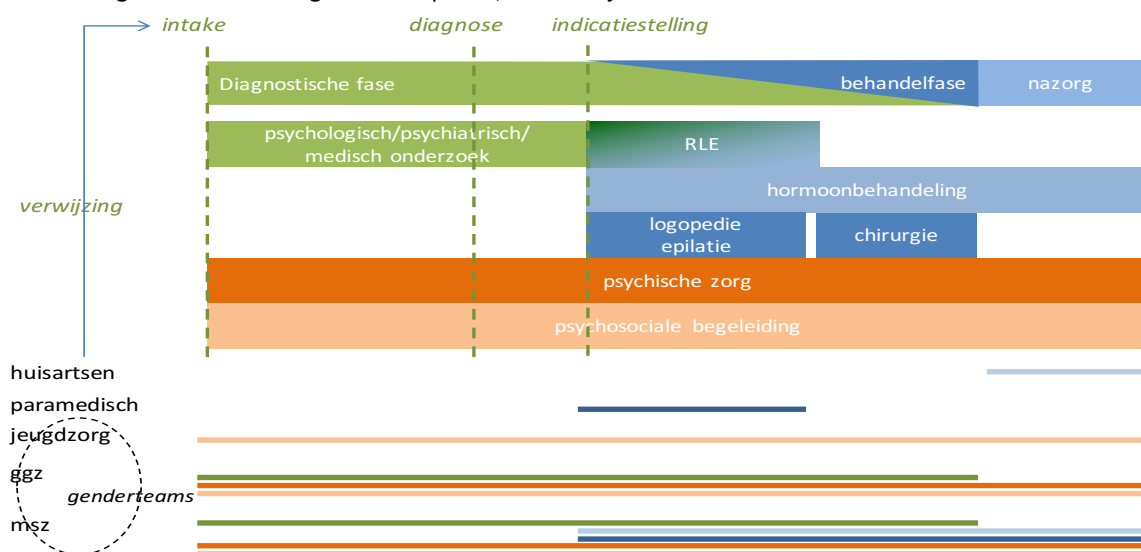
Om twee redenen komen we tot de conclusie dat prioriteit bij het verlagen van wachttijden bij (vroeg) pubers/adolescenten zou moeten liggen. Allereerst is deze groep vanwege lichamelijke, geestelijke en sociale ontwikkeling per definitie al kwetsbaar als het gaat om identiteitsontwikkeling en daarmee gepaard gaande issues in het opgroeien. Geestelijk lijden of psychische problemen komen bij adolescenten met genderdysforie vaker voor. Dat brengt niet alleen lijden van het individu zelf, maar ook van ouders en de omgeving met zich mee. Zeker als daarbij het gevoel ontstaat dat er wel een verlichting door medische behandeling beschikbaar is, maar daar erg lang op gewacht moet worden.

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

3. Knelpunten in het aanbod

Het zorgpad

De transgenderzorg bestaat, na verwijzing en intake, uit een diagnostische fase en een behandelphase. Deze gaan geleidelijk in elkaar over. De behandelphase start na de indicatiestelling voor somatische zorg waarna begonnen wordt met hormoonbehandeling, en eventueel parallel epilatie. Voor elk onderdeel van de behandeling vinden er vervolgindicaties plaats, afhankelijk van de behandelbehoefte van de cliënt.



RLE = real life experience, ggz = geestelijke gezondheidszorg, msz = medisch-specialistische zorg

Bij de transgenderzorg zijn meerdere disciplines betrokken waaronder psychologen, psychiaters, endocrinologen, (plastisch) chirurgen, fysiotherapie, logopedie en dermatologie/ontharing. Het psychologisch

onderzoek, de diagnosestelling en psychische zorg vinden plaats bij ggz-aanbieders die genderdysforie als focus hebben, en bij psychiatrische afdelingen van ziekenhuizen. Kinderen en adolescenten zijn hiervoor aangewezen op kinder- en jeugdpsychiatrie georiënteerde aanbieders in de jeugdzorg. Basis ggz is voor lichte/matige, niet al te complexe problematiek met grote kans op herstel. Specialistische ggz is voor ernstige, complexe problematiek, vaak in multidisciplinaire teams. In geval van genderdysforie kan van beide sprake zijn. De huisarts kan naar beide verwijzen. En er kan sprake zijn van doorverwijzing van basis naar specialistische ggz (*stepped care*). Nadere analyse is nodig om in te schatten welk deel van de zorgpad geleverd wordt, of zou moeten worden in de basis ggz of de specialistische ggz.

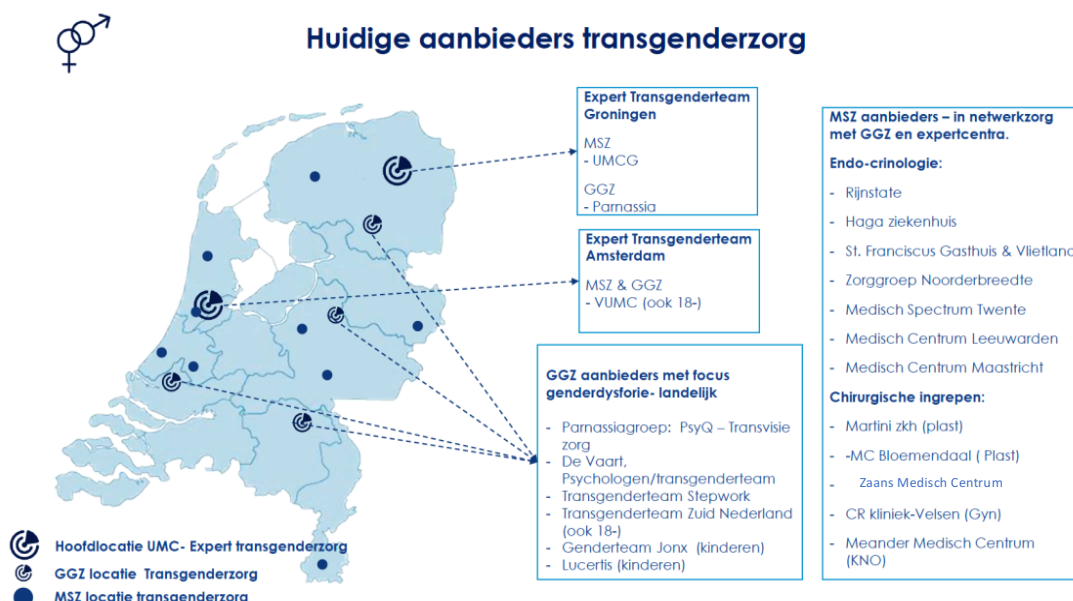
De indicatiestelling voor de somatische zorg gebeurt door GZ-psychologen of klinisch psychologen in de twee genoemde academische centra en in toenemende mate door ggz-aanbieders. Endocrinologische zorg vindt plaats binnen enkele ziekenhuizen, onder de 18 jaar door kinderartsen en kinderendocrinologen. Tijdens de diagnostische en behandelfase kan de psychosociale begeleiding in handen zijn van een psycholoog of een maatschappelijk werker. Patiënten kunnen behoefte hebben aan een onafhankelijke zorgverlener die niet betrokken is bij de indicatiestelling en met wie zij vertrouwelijke informatie kunnen delen.

Landschap van aanbieders

In de transgenderzorg is het huidige zorgaanbod sterk gecentraliseerd en heeft het Kennis- en zorgcentrum voor Genderdysforie (KZcG) van het UMC Amsterdam een groot marktaandeel. Deze biedt het volledige spectrum aan transgenderzorg voor volwassenen en kinderen. Het UMCG biedt dit vooralsnog alleen voor volwassenen.

Landelijk opererende ggz-aanbieders met genderdysforie als focus zijn: Parnassia Groep/Psyq, Lucertis (kinderen en jongeren) en Stepwork. Regionaal opererende ggz-aanbieders zijn psychologenpraktijk PsyTrans in Apeldoorn (alleen volwassenen), psychologenpraktijk De Vaart in Assen, het transgenderteam Zuid-Nederland – een samenwerkingsverband van de Mutsaersstichting in Venlo en Psychologen Praktijk OOG in Eindhoven –, en de gender poli van Jonx in Noord-Nederland (kinderen en jongeren) dat onderdeel is van Lentis. Recent heeft Compass GGZ de transgenderzorg overgenomen van de failliete Psycho Informa Groep, en start hiermee in Utrecht. Deze ggz-aanbieders bieden psychologisch onderzoek, diagnosestelling en psychische zorg. Stepwork en Psyq doen ook de indicatiestelling voor somatische zorg (PsyQ alleen bij adolescenten). De hier genoemde ggz-aanbieders werken samen met de genderpoli van Amsterdam UMC of hebben de ambitie om dit te doen.

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



Het centralistische aanbod aan transgenderzorg maakt deze ontoegankelijk en kan belemmerend zijn voor innovatie en het ontwikkelen van maatwerk. Het zorgtraject wordt door transgenders ervaren als een *one-size-fits-all* benadering dat, in aanvulling op de lange wachttijden, onvoldoende rekening houdt met individuele verschillen in de behoefte aan psychologisch onderzoek en begeleiding en met de variëteit aan gewenste gender-expressies. Dit punt vereist nader onderzoek in het middellange termijn advies.

Knelpunt bij indicatiestelling somatische zorg (chirurgie, in mindere mate bij endocrinologische zorg)

De wachttijd is vooral hoog bij de indicatiestelling voor somatische zorg. Voor chirurgie verschilt de wachttijd afhankelijk van de verrichting. De wachttijd bij de indicatiestelling komt deels door een tekort aan psychiaters/psychologen (dit geldt voor het UMCG). De wachttijd voor chirurgie wordt voor een deel bepaald door hoe de schaarse OK-capaciteit (inclusief OK-personeel) wordt verdeeld. Voor endocrinologische zorg zijn de wachttijden minder hoog, maar wel is sprake van onvoldoende gespreid aanbod waardoor de toegankelijkheid wordt belemmerd.

Om de wachttijden te beperken is het van belang om een ketenperspectief te hanteren. Als alleen meer capaciteit aan de voorkant wordt gecreëerd bij het psychologisch onderzoek en de indicatiestelling voor somatische zorg leidt dit tot langere wachttijden bij chirurgische ingrepen later in het zorgtraject. Dit is onwenselijk.

Gebrekkige samenwerking netwerkpartners

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

- *Zorgstandaard ontbreekt*

Zorgstandaarden zijn een richtinggevend instrument voor de zorginkoop. In Nederland bestaat een kwaliteitsstandaard voor psychologische zorg en is de somatische zorgstandaard in ontwikkeling. De kwaliteitsstandaard voor psychologische zorg is nog niet tripartiet - door zorgaanbieders, patiënten en zorgverzekeraars gezamenlijk - aangeboden aan het Zorginstituut. Deze heeft dus nog geen formele status voor de zorginkoop en voor het kwaliteitstoezicht. De zorgstandaard voor somatische zorg ligt, nadat zienswijzen op het concept zijn ingediend door enkele belanghebbende partijen, om onduidelijke redenen stil bij het Kennisinstituut voor Medisch Specialisten. Het ontbreken van deze zorgstandaard hindert het vormen van zorgnetwerken en de zorginkoop. Het is nu strikt genomen onduidelijk wat verzekerde zorg in de Basisverzekering is en wat niet.

- *Geen consensus over indicatiestelling somatische zorg*

Het ontbreken van zorgstandaarden komt doordat dat er een gebrek is aan overeenstemming tussen de betrokken beroepsgroepen over de inhoudelijke uitgangspunten en normen waar de transgenderzorg aan moet voldoen. Dit betreft onder meer het in het zorgtraject cruciale onderdeel van de indicatiestelling voor somatische zorg. Het Amsterdam UMC lijkt onvoldoende vertrouwen te hebben in de expertise van sommige ggz-aanbieders zoals Stepwork om de indicatiestelling voor somatische zorg te doen, ondanks het bestaan van samenwerkingsafspraken. Dit verhindert een soepele overdracht van patiënten. Patiënten van Stepwork en De Vaart komen bij aanmelding bij één van de academische centra onderaan de wachtlijst te staan samen met andere patiënten, ondanks de vermelde formele afspraken.

- *Duidelijkheid over inhoudelijke en organisatorische randvoorwaarden gewenst*

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

4. Mogelijke uitbreiding van het zorgaanbod

Uitbreiding bestaande capaciteit

Allereerst dient aangetekend te worden dat ook interne keuzes binnen een ziekenhuis een oorzaak kunnen zijn van knelpunten in de transgenderzorg en wachttijden. Er zijn situaties waarin een andere interne verdeling van budget of schaarste kunnen zorgen voor verlichting van een knelpunt.

Het UMCG is voornemens om met uitbreiding bij de psychiatrie extra capaciteit te kunnen bieden en wachtlijsten te verlichten. Uitbreiding van capaciteit in het Amsterdam UMC staat altijd op de agenda. Er worden nog steeds nieuwe mensen opgeleid, en er zouden drie potentiële kandidaten in opleiding willen komen voor een specialisatie transgenderzorg.

Bij de GGZ-instellingen is het beeld wisselend. Parnassia PsyQ en Mutsaersstichting zijn twee GGZ-instellingen die naar het lijkt een goede werkrelatie hebben met de UMC's. De grootste partij is Stepwork waar momenteel 250 transgender cliënten in behandeling zijn, en waar met 6 aanmeldingen per week een groei naar 600 tot 800 cliënten voorstelbaar is. Andere GGZ-instellingen (o.a. De Vaart) geven aan dat ze wel extra ruimte hebben, maar dat sommige zorgverzekeraars niet bereid zouden zijn deze aanvullend te contracteren.

Nieuwe capaciteit

In de afgelopen twee jaar is onder voorzitterschap van de directeur-generaal van VWS verkend welke mogelijkheden er waren om meer capaciteit voor transgenderzorg te realiseren met behoud van de huidige hoge kwaliteit, geleverd in de vorm van netwerkzorg.

Van sommige partijen die zich oriënteerden (Deventer Ziekenhuis, Maasstad Ziekenhuis) hebben we (nog) geen signalen ontvangen. Andere ziekenhuizen zijn nog altijd geïnteresseerd, en/of bieden al delen van zorg aan. We horen wel terug dat ziekenhuizen die meer transgenderzorg willen aanbieden, vanuit zorgverzekeraars de vraag krijgen welke zorg dan minder gedaan gaat worden, om maar binnen de macro afspraken vanuit het hoofdlijnenakkoord te blijven.

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

GGZ

Compass GGZ in Utrecht, 's-Hertogenbosch en Nijmegen biedt GGZ-diagnostiek, behandeling, en integrale begeleiding aan. Compass werkt zonder wachtlijsten volgens door hen gegeven informatie. Er zijn contacten tussen de hoofdbehandelaar en Amsterdam UMC over 'zij-instroom', er zijn nog geen rechtstreekse contacten met endocrinologen in ketenzorg, en er zijn afspraken met vijf grote zorgverzekeraars en gemeenten (voor kinderen).

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

Endocrinologie

Het bestaande aanbod vormt feitelijk bijna een (landelijk dekkend) netwerk van endocrinologen die zich richten op zorg aan transgenders. Om een goede spreiding over het land te realiseren, lijkt het legitiem om te streven naar een aanbod van endocrinologische (basis)zorg in tenminste twee ziekenhuizen per provincie.

Chirurgie

Er zijn enkele initiatieven om nieuw zorgaanbod te creëren, soms voor een specifieke behandeling, soms om een volledig transitietraject te begeleiden. Twee zelfstandig behandelcentra hebben aangegeven op korte

termijn(delen van) het chirurgische zorgpad te kunnen leveren. Stichting Genderzorg (dr Robert Kanhai, Cees Jan Oosterwoud) geeft aan dat ze in Velsen per Q2 2019 kunnen opereren. Daarnaast wordt door ervaren zorgondernemer Peter de Koning met betrokkenheid van plastisch chirurg Mark-Bram Bouman de Genderclinic opgericht, die volgens eigen zeggen per begin 2019 een deel van de chirurgische zorg kan aanbieden en kan uitgroeien tot een volledige netwerkpartner. De Genderclinic heeft een eigen psycholoog ervaren in transgenderzorg aan zich verbonden om de medische indicatiestelling te doen. De hoofdvestiging is een bestaande kliniek met OK's in Bosch en Duin met subvestigingen in Haarlem en Rozendaal. Een voormalige arts uit het Amsterdam UMC (kinderendocrinoloog Daniel Klink) is inmiddels actief in België (Antwerpen). Er zijn gesprekken geweest met Genderteam Zuid om tot samenwerking te komen maar interne belemmeringen in het Belgische ziekenhuis lijken die route vooralsnog te sluiten.

Tot slot

Om knelpunten te verlichten zijn twee zaken belangrijk; het realiseren van nieuwe capaciteit en het beter benutten van de bestaande capaciteit. Met name voor dat laatste is een betere doorstroming en afstemming van het zorgpad cruciaal. Door onderscheid te maken in complexiteit van de zorg en kwetsbaarheid van de patiënten, is het mogelijk om (een deel van) het zorgpad buiten de academische centra te organiseren waarmee er ruimte komt in die centra voor extra aanmeldingen en voor kwetsbare patiënten die specifieke zorg nodig hebben.

5. Issues in de inkoop van zorg

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

De financiering van de transgenderzorg valt, met uitzondering van 4 specifieke DBC's, grotendeels onder de huidige algemene DBC-registraties en hiermee in de GGZ en in de medisch specialistische zorg niet expliciet aan te wijzen. Dat hoeft in feite ook niet, delen van het zorgpad zijn te typeren als algemene zorg. Momenteel wordt de zorg voor een belangrijk deel ingekocht op basis van budgetafspraken, nacalculatie of ongecontracteerd geleverd. Op de langere termijn is het wenselijk dat transgenderzorg gecontracteerd wordt zonder nacalculatie afspraken omdat zorgverzekeraars hiermee de zorg doelmatig kunnen organiseren en grip kunnen houden op de daadwerkelijk geleverde zorg. Daartoe is het ook zaak om als extra zorg wordt ingekocht bij bestaande of nieuwe zorgaanbieders zorgverzekeraars grip kunnen houden op onder meer een eenduidige uitgevoerde indicatiestelling. Zorgverzekeraars zetten zich verder in om zorg op de juiste plaats te organiseren. Dat wil zeggen in de eerste of tweede lijn wanneer dat kan, in de derde lijn wanneer dat moet.

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

6. Advies korte termijn

Onze opdracht luidt een overzicht op te stellen met concrete en snelle oplossingen die nog meegenomen kunnen worden in de contractering voor 2019. Belangrijk succes criterium voor dit onderdeel is het formuleren van enkele realistische en concrete acties die de wachttijden al in 2019 zichtbaar laten dalen. Op basis van de hier beschreven bevindingen komen we tot de volgende aanbevelingen, waarbij we betrokken partijen dringend adviseren deze per heden op te pakken.

Aanbeveling 1: Financier en/of koop extra capaciteit in bij bestaande en nieuwe zorgaanbieders die voldoen aan randvoorwaarden

→ *Actiepunt zorgverzekeraars en zorgaanbieders in de keten*

Gezien de voorsnog blijvend stijgende vraag, de hoeveelheid wachtenden op de wachtlijst en het feit dat nieuwe intakes meerdere jaren zorg nodig zullen hebben, is uitbreiding van capaciteit voor de komende jaren gewenst. Zorgverzekeraars doen er goed aan per direct voor 2019 extra zorg in te kopen bij de bestaande aanbieders en aanvragen voor investeringen bij enkele nieuwe aanbieders die voldoen aan de in deze notitie genoemde eisen voor transgenderzorg welwillend te beoordelen. Zorgverzekeraars hoeven hiermee niet te wachten tot de betreffende zorgstandaarden gereed en goedgekeurd zijn. Door gericht en vanuit een ketenperspectief extra zorg in te kopen, en hieraan de hierna genoemde voorwaarden te verbinden kan de capaciteit bij enkele knelpunten in het zorgpad op zeer korte termijn worden verlicht. Uiteraard dient ook binnen bestaande afspraken geïnventariseerd te worden of de afgesproken zorg ook daadwerkelijk wordt geleverd. De kwartiermaker kan tot op zekere hoogte een rol als 'matchmaker' of marktmeester vervullen, maar elke zorgverzekeraar moet uiteindelijk zelf tot een contractafpraak komen met zorgaanbieders.

Met inachtneming van deze nuancerings luiden onze adviezen als volgt:

- (a) Contracteer extra zorg in de GGZ. We denken daarbij aan psychologen en psychiaters die in de diagnostische fase de genderdysforie kunnen onderzoeken en psychische zorg kunnen bieden, en die medische indicaties kunnen stellen voor het somatische traject. Dit kan door bij bestaande aanbieders het budget voor transgenderzorg te verhogen. Denk aan partijen als het UMCG, Amsterdam UMC, Stepwork, Parnassia/PsyQ, Jonx, De Vaart en het Genderteam Zuid. Deze uitbreiding van capaciteit dient vooral de wachttijd tot de eerste intake van het psychologische traject te verkorten.
- (b) Om niet direct het knelpunt te verleggen in de zorgketen dient ook extra endocrinologische zorg te worden ingekocht. Dat kan bij de reeds bestaande partijen die deze zorg nu aanbieden in samenwerking met de genoemde GGZ-aanbieders (gespecialiseerd in genderzorg), en bij voorkeur bij andere ziekenhuizen in Nederland waarbij hiervoor interesse bestaat zodat een meer gespreid aanbod ontstaat. Dit kan door de financiële uitbreiding van de afspraak te labelen voor uitsluitend endocrinologische zorg voor transgenders. Hiermee heeft de zorgaanbieder de mogelijkheid om binnen de eigen instelling dit geoordeelde budget aan te wenden voor deze type zorg, zonder dat er een verdringingseffect ontstaat voor de overige zorg. We sluiten niet uit dat het explicieter maken van deze zorgketens maakt dat deze zorg in toenemende mate gezien wordt als 'gewone zorg' binnen het totale zorgaanbod van een zorgaanbieder niet zozeer uitgebreid wordt, maar in de plaats komt van de (krimpende) endocrinologische zorg die momenteel al geboden wordt. De bestaande DBC Zorgproducten kunnen hiervoor gedeclareerd worden. Als duidelijker is welke aanbieders eigenlijk delen van het transgenderzorgpad aanbieden, wordt de overzichtelijkheid van het zorgveld voor transgenders en zorgverzekeraars hiermee vergroot en kan de doorstroming ook soepeler plaatsvinden.
- (c) Ook wat betreft de chirurgische capaciteit kan bij bestaande aanbieders enige uitbreiding ingekocht worden. Uiteraard pas indien de afgesproken volumes ook behaald worden en er intern ruimte is bij deze aanbieders om ook daadwerkelijk extra zorg te kunnen leveren. Het knelpunt lijkt daar echter met name schaarse OK tijd, en dat is lastig op korte termijn op te lossen, bijvoorbeeld in verband met personeelstekorten. Er zijn echter enkele nieuwe aanbieders die aangeven al per Q2 2019 chirurgische verrichtingen in een transgender zorgpad te kunnen gaan aanbieden. Het gaat om de Stichting Genderzorg van dokters Kanhai en Oostwouder in Velsen en de Genderclinic in Bosch en Duin waarin onder meer zorgondernemer Peter de Koning en chirurg Mark-Bram Bouman participeren.

- (d) Daarnaast heeft het Radboud UMC op verzoek van het ministerie en na een uitgebreid voortraject aangegeven zich als derde UMC/expertise centrum te willen gaan melden in deze zorg. Zij willen zich met name gaan richten op kinderen en jongvolwassenen en in samenspraak met een partner (waarschijnlijk het Rijnstate ziekenhuis) ook een zorgpad voor volwassenen aan te gaan bieden. Het Radboud UMC geeft aan waarschijnlijk per januari 2020 daadwerkelijk zorg te kunnen gaan bieden en dan snel te kunnen opschalen, mits ze op korte termijn het vertrouwen en de financiering krijgen van zorgverzekeraars om het project op te starten en voorbereidingen te treffen.

Wij adviseren zorgverzekeraars dit vertrouwen naar deze genoemde partijen uit te spreken en eventuele verzoeken voor voorinvesteringen welwillend te beoordelen, mits de aanbieders zich committeren aan de genoemde voorwaarden. Gezien de vooralsnog blijvend stijgende vraag, en het feit dat nieuwe intakes tot wel zeven jaar zorg nodig zullen hebben, is uitbreiding van capaciteit voor de komende jaren gewenst.

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

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

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

Dat transgenderzorg teamwerk is waarbij het handelen van individuele beroepsbeoefenaren afhankelijk is van andere teamleden laat onverlet dat elk teamlid individueel verantwoordelijk is voor de handelingen die behoren tot het eigen deskundigheidsgebied en waarvoor deze bevoegd is. Voor zorg die geleverd wordt binnen het ziekenhuis is de medisch-specialist die hoofdbehandelaar is eindverantwoordelijk. Deze eindverantwoordelijkheid wordt in de praktijk echter niet uitgelegd als een inhoudelijke eindverantwoordelijkheid maar als een verantwoordelijkheid voor regie en coördinatie. Vanwege het parallel lopen van het psychologisch, endocrinologisch en chirurgisch traject kan in de transgenderzorg sprake zijn van meerdere hoofdbehandelaars tegelijk. Om deze reden, en omdat geen enkele betrokken zorgverlener inhoudelijk verantwoordelijk is voor het gehele zorgtraject, is een regiebehandelaar noodzakelijk: een inhoudelijk betrokken behandelaar die verantwoordelijk is voor regie en coördinatie van het gehele zorgtraject. Deze is tevens het eerste aanspreekpunt voor de patiënt en heeft 'doorzettingsmacht' heeft om de andere betrokkenen bij elkaar te roepen als afstemming nodig is. Bij gebrek aan overeenstemming heeft deze de bevoegdheid om in gezamenlijk overleg met de cliënt een besluit te nemen. Een regiebehandelaar is in lijn met de internationale WPATH-richtlijn (*World Professional Association for Transgender Health*) die spreekt over een centrale coördinatie door een deskundige. Volgens het Zorginstituut moet deze coördinatie in handen zijn van een deskundige psychiater, psychotherapeut of psycholoog (CVZ, 2008).

Transgenderzorg kan op twee manieren zijn georganiseerd namelijk binnen één ziekenhuis en binnen een groep van zorgaanbieders (ziekenhuizen, ZBC's, psychologenpraktijken) en zorgprofessionals die samen een open zorgnetwerk vormen waarbinnen psychologische, endocrinologische en chirurgische zorg wordt

aangeboden. Het zorgnetwerk is open om andere zorgaanbieders die aan de kwaliteitseisen voldoen de mogelijkheid te geven toe te treden.

In de praktijk is beide het geval. In beide gevallen moet de zorg van betrokken zorgprofessionals in overeenstemming zijn met de zorgstandaarden, van de eigen beroepsgroep of multidisciplinair, en moeten afspraken bestaan over:

- De achterwacht en waarneming binnen de eigen discipline
- Criteria voor verwijzing, onderlinge consultatie en multidisciplinair overleg; bijvoorbeeld bij de indicatiestelling, bij ernstige co-morbiditeit of complicaties. Multidisciplinair overleg heeft vooral meerwaarde op sleutelmomenten zoals de indicatiestelling en bij het optreden van complicaties
- Het uitwisselen van informatie over de cliënt
- Regiebehandelaarschap
- De informatieverstrekking aan cliënten
- Het verlenen van endocrinologische en psychische nazorg
- Het uitwisselen van informatie over wachttijden om hiermee te voorkomen dat een stijging van het aantal behandelingen aan het begin van het zorgtraject leidt tot continuïteitsproblemen verderop in de behandeling.

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

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

Aanbeveling 2: Expliciteer en bestendig samenwerking in zorgnetwerken

→ *Actiepunt zorgaanbieders in de keten*

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

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

De somatische zorgstandaard die als basis dient voor zowel ketenafspraken als voor de zorginkoop dient zo snel als mogelijk (op z'n minst als definitief concept) gepubliceerd te worden. Als er een standaard ligt, kunnen netwerkpartners elkaar beter vinden in de werkwijze en kunnen knelpunten sneller worden opgelost. Als de zorgstandaard niet voor de jaarwisseling gepubliceerd wordt, adviseren we het ministerie en het Zorginstituut in te schakelen om de druk te vergroten.

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

Deze afspraken moet per eind Q1 gereed zijn. De kwartiermaker dient daartoe een voortrekkersrol te krijgen namens in elk geval de zorgverzekeraars en VWS.

Aanbeveling 3: Maak onderscheid naar kwetsbaarheid en biedt maatwerk

→ Actiepunt zorgaanbieders in de keten

Zorgaanbieders kunnen sneller dan nu gebeurt onderscheid maken bij de intake van nieuwe transgenders naar kwetsbaarheid. Verschillende gesprekspartners geven aan dat het na één of enkele gesprekken mogelijk is om transgenders met een voldoende mate van zekerheid te typeren als kwetsbaar of niet. Door in een vroegtijdig stadium en in samenspraak met één van de UMC's onderscheid te maken naar kwetsbaarheid (adolescenten, ernstige co-morbiditeit, mate van zelfredzaamheid), kan een deel van de doelgroep met een lage kwetsbaarheid worden doorverwezen naar decentrale netwerk partners.

Bij decentrale netwerkpartners denken wij aan endocrinologen in algemene ziekenhuizen voor hormoonbehandelingen, mentale zorg bij gespecialiseerde GGZ-aanbieders en chirurgische behandelingen in algemene ziekenhuizen of ZBC's. Waar mogelijk zouden patiënten die reeds in behandeling zijn, die daartoe in staat zijn én de keuze voorgelegd kunnen worden om vervolgbehandelingen decentraal te ondergaan.

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

Vervolg

Dit advies is geschreven in opdracht van de zorgverzekeraars, maar wij adviseren nadrukkelijk om de notitie op korte termijn te delen met alle belanghebbenden die deelnemen aan het halfjaarlijks overleg bij VWS.

De inventarisatie tot nu toe biedt nog veel aanknopingspunten die in het midden lange termijn advies zullen worden uitgewerkt. Dan kan ook nadere kwantitatieve onderbouwing (in benodigde euro's en menskracht) worden gegeven van de hier geformuleerde adviezen. Deze notitie is opgesteld na een korte en snel uitgevoerde inventarisatie. Daardoor is het mogelijk dat er onjuistheden of omissies in het advies terecht zijn gekomen. We vragen alle belanghebbende partijen contact met ons op te nemen als zij van mening zijn dat er een punt ontbreekt, als er iets niet klopt of als zij het advies op punten onjuist, onwenselijk of onuitvoerbaar vinden.

Bijlage: wachttijden voor specifieke behandelingen bij enkele grote aanbieders

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

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

Wachttijd indicatiestelling → chirurgie (in dagen)

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

Bijlage: Bronnenlijst

Literatuurlijst

Alliantie Transgenderzorg (2017). Kwaliteitsstandaard Psychische Transgenderzorg.

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

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

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

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

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

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

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

SCP (2017). Transgender personen in Nederland.

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

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

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

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

Transvisie (2016) Onderzoek Transgenderzorg in Nederland

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

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

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

Zilveren Kruis (2018). Genderzorg factpack.

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

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