

Genderteam

Voorzitter / T. Middelberg

Plastische chirurgie T. Tempelman

Psychiatrie L. Kalverdijk

M. Tjallingii

S.L. Kiewiet

Gyneacologie K. vd Tuuk

M. vd Berg

Aan

Dhr. M. Verkoulen

Zorgvuldig advies

Grebbeberglaan 15

3527 VX Utrecht

Telefoon (050) 36 12017

Fax (050) 36 19049

E-mail genderteam@umcg.nl

Intern postadres CC74

www.umcg.nl

Datum 3 juli 2020

Onderwerp Reactie Toekomstvisie

Geachte kwartiermaker, beste Michiel Verkoulen,

Reactie van het Genderteam van het UMC Groningen op de 'Toekomstvisie Transgenderzorg van Zorgvuldig Advies'.

De gestelde vragen/kaders door Zorgvuldig Advies voor een reactie zijn:

1. Hoe gaan zorgaanbieders zelf de beweging naar gedeelde besluitvorming vormgeven in de praktijk?
2. Hoeveel zorg zijn de zorgverzekeraars van plan extra in te kopen de komende jaren?
3. Hoe gaan de vertegenwoordigende organisaties van transgenders in de zorg hun belangrijker wordende rol duurzaam invullen?
4. Zijn er punten waarop deze visie van de Kwartiermaker aanvulling of aanscherping behoeft?

Het Genderteam van het UMCG gaat in op vraag 1 en 4:

Visie van het Genderteam UMCG Groningen

Het Genderteam van het Universitair Centrum Groningen identificeert zich als de kleinere, maar tegelijk een van de twee grote aanbieders van somatische Transgenderzorg in Nederland. Het Genderteam Groningen beoogt deze zorg in volle omvang aan te bieden, het team bestaat uit meer dan 10 verschillende specialismen en functies.

Het team wil de somatische Transgenderzorg op een geïntegreerde, veilige wijze en kwalitatief hoog niveau aanbieden en heeft daarin een lange traditie (sinds 1975) en heeft in de afgelopen decennia veel klinische expertise opgebouwd. We zetten ons in om

belangrijke lacunes te adresseren (kinderen, capaciteit voor falloplastieken). In 5 jaar tijd heeft het team een bijna 10-voudige groei gerealiseerd in capaciteit. We bereiden ons steeds voor op de plaats voor het centrum in de toenemende vraag, op meer diverse en complexere zorgvragen en onze rol als tertiair zorgcentrum naast, en aanvullend op het zich hopelijk uitbreidend aanbod van tweedelijnszorg.

Hoewel we hebben onthouden dat de primaire opdracht van het bureau Zorgvuldig Advies was om oplossingen voor de lange toegangstijden tot medische transgenderzorg aan te dragen, nemen we met belangstelling kennis van de gedachten van Zorgvuldig Advies over de inhoud van de zorg zelf. Waarbij we overigens ook kritische input vanuit onze jarenlange ervaring niet zullen schuwen.

Het Genderteam is het met alle betrokkenen hartgrondig eens, dat lange toegangstijden zeer ongewenst zijn en zowel de patiëntervaring, als ons werk zelf op een nare manier compliceren. De traagheid in het opschalen van de capaciteit in respons op de sterk toegenomen vraag staat in schril contrast tot hoe het kennelijk elders in de zorg kan als de nood aan de man komt. Het Genderteam van het UMCG heeft - en had - niet de ambitie en mogelijkheden om op de totale vraag te richten. Dat is niet mogelijk. We moeten echter ook wijzen op de risico's van enkelvoudige oplossingen voor de vraag. Bijvoorbeeld: De zorg voor kinderen vereist een vooruitzien op de behoeftes als zij 18 worden. Ongeveer een derde tot de helft van de personen die start met hormonale behandeling zal in de jaren daaropvolgend een genitale operatie vragen. Hierop is nu geen antwoord qua capaciteit. Elke nieuwe zorgaanbieder zal enig volume in de transgenderzorg moeten gaan bieden om kwaliteit en de ervaring te borgen, en zal zich dan binnen de huidige financiële kaders en capaciteit meteen gedwongen zien om keuzes te maken ten opzichte van andere zorg.

We stellen verder vast dat de genoemde capaciteitsproblemen een wereldwijd thema zijn. Wij maken bijna wekelijks kennis met zorgvragers uit vele landen –westers en niet-westers. En merken dat optimale (dwz voldoende, betaalde/betaalbare én laagdrempelige én kwalitatief goede én veilige) Transgenderzorg voor zover wij weten nog nergens ter wereld is te vinden. De regionale of incidentele voorbeelden die in de Toekomstvisie worden geschetst zijn niet goed te interpreteren zonder de context te kennen.

Netwerkszorg

We zien de ontwikkeling van meer aanbod in de vorm van een samenwerkend netwerk als een aanvulling en niet als de vervanging van het huidige aanbod in de academische centra. Het lijkt ons ongewenst om het qua volume nu al te beperkte aanbod en de bestaande sterke teams af te breken zolang er nog geen stevig alternatief is. De aanname is misschien dat door het anders te doen, de wachtlijst zou afnemen. Deze aanname is niet bewezen en het is riskant om deze actie te doen op basis van veronderstellingen. Het Genderteam is en uiteraard bereid (en is al actief) om netwerkontwikkeling waar mogelijk te steunen maar zal daarbij ook oog willen houden voor kwaliteit en veiligheid. We hebben daarvoor samenwerkingsafspraken met een groeimodel gemaakt met 'De Vaart'. Er zijn afspraken met een aantal gespecialiseerde GGZ partijen

(Seksuologiepraktijken, zorg voor personen met een verstandelijk beperking). We zijn in contact met endocrinologen in onze regio. Het Genderteam meent deze rol alleen te kunnen invullen vanuit een dedicated team dat veel expertise en marge in handelen heeft. Het een kan het ander versterken, maar niet vervangen. Een integraal en dedicated team in de academische zorg blijft nodig. Voor complexe zorgvragen, voor exploreren en vergaren van nieuwe kennis, als legitimatie in de hard core medische zorg. En last but not least voor de toekomst vanwege de belangrijke rol in de opleiding van artsen, specialisten en psychologen in de transgenderzorg .

Het genderteam UMCG heeft de ervaring dat Transgenderzorg langdurige zorg is: na het begin van het medische transitietraject is er op het niveau van de individuele zorgvrager regelmatig sprake van nieuwe vragen of nieuwe inzichten. Er bestaat niet één type vraag en vragen verschuiven telkens. We streven ernaar dat de patiëntervaring er één is van zoveel mogelijk aansluitende zorg en ‘warme overdracht’. Het team ziet de transgender zorg niet als een serie enkelvoudige ingrepen, maar als een traject, dat zich soms snel, maar soms ook over langere tijd (jaren) voltrekt.

Het Genderteam van het UMCG biedt maatwerk op basis van bestaande richtlijnen en internationale afspraken. We vinden dat maatwerk niet ten koste mag gaan van de veiligheid en kwaliteit, maar menen dat een dedicated team meer mogelijkheden heeft om maatwerk te kunnen borgen. Het team probeert binnen deze kaders zo snel te werken als past bij de vraag en de door ons toegestane financiële en facilitaire ruimte. Het aanbod van het Genderteam geldt, zelfs voor een Academisch ziekenhuis, als complex, hoewel de enkelvoudige stappen wellicht eenvoudig lijken. Er zijn bovendien stappen die alleen in een (super)gespecialiseerde setting mogelijk zijn.

We sluiten daarbij niet uit, dat er een groep zorgvragers is, die de zorg niet geïntegreerd verlangt, maar vanuit eigen vrije keuze en eigen informatie wil varen en dus de complexiteit zelf wil managen. We zijn er ons van bewust dat die groep mogelijk ook al de weg heeft gevonden. Het kan ook zo zijn dat het UMCG, onbedoeld, een perspectief heeft op slechts een deel of een selectie van de zorgvragers. Het Genderteam UMCG heeft in ieder geval, in het Tripartiete project (2018-19) met cliënten, vertegenwoordigers van de Transvisie, verzekeraar Menzis, verwijzers en teamleden positieve feedback gekregen op de wijze waarop het integrale aanbod wordt ervaren. De aanwezige kennis en deskundigheid werd als groot en waardevol geëvalueerd. ‘Een verademing’. Het team kreeg wel de suggestie dat de onderlinge afstemming over complexe details van de zorg nog beter zou kunnen. Wat voor ons aanleiding was om het interdisciplinaire overleg tussen alle disciplines in het MDO en de kennisoverdracht te versterken, en juist niet losser te maken.

Het MDO

Het Multidisciplinair Overleg ‘MDO’ is een onmisbaar middel om bovengenoemde doelen te bereiken. Het MDO wordt in de Toekomstvisie geschetst als een verdragende, danwel drempelverhogende activiteit. Er wordt hierbij voorbijgegaan aan het doel van het MDO. Het doel is naast ‘beslissen’ veel meer het goed multidisciplinair overdragen en samenwerken op basis van vertrouwen over discipline grenzen heen, veiligheid, soepel op- en afschalen, snel verwijzen én opleiden. Het is geen ‘Academische

gewoonte' of te vervangen door 'modernere' activiteiten zonder deze doelen voor ogen te houden. We zijn uiteraard bezig om digitale mogelijkheden toe te voegen, zeker nu er een spurt in digitaal samenwerken is gemaakt. Daarmee ontstaan zeker kansen om gemakkelijker en met meer partijen deze doelen te verwezenlijken. Maar er moet niet aan voorbij gegaan worden dat voor artsen van wie we deze zorg vragen de behoefte hebben aan deze functies om deze zorg te kunnen bieden. We zullen een vorm van MDO aan eenieder blijven adviseren als een ingrediënt voor goede zorg.

De rol - en wijze van indicatiestelling

Het Genderteam Groningen is altijd gericht geweest op 'gedeelde besluitvorming' en dit is (hopelijk) niet anders dan in het grootste deel van alle medische zorg. Dit lijkt in tegenstelling tot wat in de Toekomstvisie wordt gesuggereerd. Het is en was echter altijd op de eerste plaats de betrokkene zelf die de risico's en winst van behandeling zal gaan ondervinden. 'Informed consent' is de standaard, niet de uitzondering. De in de inleiding geschetste, ideaaltypische, goed voorbereide, hoogopgeleide en verbaal sterke persoon zal bij de indicatiestelling in ons centrum ca. 150 tot 250 gespreksminuten hebben met een van onze psychologen. Waarna binnen ca 4 weken een goede overdracht aan het somatisch en (indien gewenst door betrokkene) psychosociaal ondersteunend behandelteam te kunnen krijgen. Deze persoon zal een hoge mate van shared decision making ervaren. Het aantal gespreks minuten lijkt ons overigens, zelfs voor deze goed geïntegreerde en geïnformeerde persoon, zonder andere problemen, die een levensbepalende behandeling zal ondergaan, geen overbodige luxe. Het aantal minuten psychologische counseling is bij vele andere medische ingrepen met een grote impact op het leven veel hoger.

Echter, de mate waarin degenen die zich hebben laten verwijzen naar het Genderteam zich hebben voorbereid, of hebben kunnen voorbereiden op het 'samen beslissen' verschilt in onze ervaring zeer sterk. Deze aspecten maken dat de voorgestelde 'beknopte' indicatiestelling, d.w.z. met beperkt weten en begrijpen, geen overall oplossing zal kunnen zijn.

Daarvoor zijn een aantal redenen aan te wijzen:

Aan de kant van de zorgvragers:

Een derde of meer van de zorgvragers kampt met psychische of sociaalmaatschappelijke problematiek, of allebei. Het suïciderisico is bijvoorbeeld 4 maal dat van de bevolking. Het is verhoogd bij personen vóór, maar ook bij personen ná een medische transitie. Een serieus te nemen signaal.

Aan de kant van de zorgverlener:

De somatisch arts zal willen kunnen vertrouwen op de juiste indicatie (doe ik het goede, bij de juiste persoon) en veiligheid (weet ik wat ik aan onverwachte problemen kan tegenkomen). Wilsbekwaamheid is een belangrijke voorwaarde voor gedeelde besluitvorming, maar is lang niet altijd zo eenduidig vast te stellen als er ook sprake is van andere problematiek. Op alle drie deze thema's is het logisch dat de hierin niet opgeleide arts de hulp van de terzake wel opgeleide mental health professional inroept.

Het is onze verwachting dat een proces waar de somatisch arts de patiënt als eerste ontmoet voor een Informed Consent, de route naar mental health ondersteuning in de meerderheid van de gevallen alsnog zal gaan kiezen. De tijdswinst is dan snel verdampt.

Vanuit het huidig zorgproces:

Het lange wachten maakt helaas dat het medisch handelen vaak tot doel dreigt te verworden, en de vraag hoe het een middel kan zijn bij de genderincongruentie is soms nauwelijks meer te stellen. Het er lang op gewacht moeten hebben moet voor zichzelf spreken. Dat is de zorgvrager niet te verwijten – het is een te verwachten effect van lang wachten. Toch zal iedere arts deze vraag beantwoord moeten weten: medisch handelen is nooit een doel, maar een middel tot... Anders geldt voor iedere arts het principe ‘je zult niet schaden’. Soms ontstaat de discussie dat de arts een behandel’plicht’ heeft op basis van de sterke wens van de patiënt. Bij wet is vastgelegd dat dit niet zo is, als de arts (beargumenteerd) geen indicatie voor de behandeling ziet. Deze over- en weer irritatie zou goed kunnen verdwijnen als dit lange wachten als stressfactor zou kunnen worden opgelost. Maar er is ook nu al wat aan te doen: als verwijzers en tweede lijn meer zouden kunnen doen aan voorwerk en verwachtingsmanagement. En verder als de medische principes goed worden gecommuniceerd vanuit de belangenorganisaties.

Op dit punt wordt ook een groot gat in het voorveld gevoeld. In het voorveld (huisartsen, POH’s, basis en specialistische GGZ, WMO-veld) lijkt men zich onvoldoende bekwaam (of bereid) te voelen om met betrokkenen en met belangstelling het doel van een verwijzing naar een medisch team te inventariseren en in die zin ‘voorwerk’ te doen. Men voelt zich niet zelden onhandig en onbekwaam om zelfs de eenvoudige vraag naar het ‘waarom, waartoe’ te stellen. Het nadeel is dat er in het voorveld nauwelijks voorbereiding wordt gedaan en er ook geen enkel zicht is op wie beter naar tweede lijns zorg, dan wel naar tertiaire zorg kan worden verwezen. Meer opleiding is hier dringend nodig. Overbrugging, voorbereiden, steun bij coming out en nazorg (!) zijn nu niet makkelijk te krijgen – of ook hier lange wachtlijsten en te weinig capaciteit. We vernamen in het bovengenoemde Tripartiete overleg dat er veel onwetendheid en onbegrip is bij veel (gelukkig niet alle) verwijzers. De reflex om ‘alvast’ maar te verwijzen, liefst naar meerdere centra tegelijk, omdat de wachtlijst zo lang is. Dit maakt dat de wachtlijsten ook niet meer overzichtelijk zijn. Verwijzen is soms een verlegenheidskeuze.

De inrichting van een informed consent route zonder adequate voorinformatie en beperkte capaciteit tot adequaat ‘voorwerk’ in het voorveld brengt het risico met zich mee dat dit als een ‘fasttrack’ optie zal worden beleefd en een zekere stimulans voor een enkeling tot zoveel mogelijk weerhouden van complicerende informatie. Niet voorziene psychische complicaties, een suïcide met tuchtrechtelijke vragen, zal artsen demotiveren om zich blijvend voor transgender zorg in te zetten. Met andere woorden – het opzetten van een duurzaam netwerkzorg model vereist aandacht voor veiligheids- en kwaliteitsaspecten zoals terecht in de zorgstandaard Somatische Zorg verwoord.

In onze ogen zou het netwerk niet alleen in de somatische zorg verbreed moeten worden, maar kan betere opleiding ook in de 1e lijn en Basis GGZ veel werk (en leed) besparen. De academische teams hebben de goede positie om hieraan bij te dragen. Te vaak is Transgenderzorg een facultatief college. Wij hebben er allen belang bij dat iedere huisarts, psycholoog of POH met voldoende kennis van transgenderzorg en zich raad weet met het gesprek over gendervariantie.

Kort samengevat:

1. We zien kansen en mogelijkheden in de ontwikkeling van netwerkzorg, aanvullend maar niet als vervanging van gespecialiseerde teams.
2. Het opsplitsen van transgenderzorg in losse componenten zal niet aan de behoeften van een belangrijk deel van de zorgvragers voldoen. En kent risico's voor de houdbaarheid van de zorg op de lange termijn.
3. We zien belangrijke doelen (zie verder) van het MDO die nodig zijn als onderdeel van de zorg, we zien het MDO niet als het probleem. We zien juist mogelijkheden om het MDO (in de toekomst) te kunnen gebruiken in de zorg en als schakel in netwerkvorming. Zeker gezien de nu snel toenemende toepassing van digitaal communiceren.
4. We herkennen ons niet in de stelling dat er bij het Genderteam UMCG nu géén beknopte indicatiestelling noch dat er geen shared decision making plaats zou vinden. We moeten echter vaststellen dat één manier van indicatiestellen niet mogelijk is – er is geen “one size fits all”.
5. Om zorg te kunnen bieden op het grensvlak van dikwijls ingrijpend medisch handelen vanuit vragen over identiteit zullen naast, toegankelijkheid en destigmatisering, ook kwaliteit en veiligheid steeds aan de orde zijn. Daaruit vloeit de rol van de mental health component voort.
6. We verwachten dat beter opleiden van verwijzers (1e lijn, basis GGZ, sGGZ) en het uitbreiden van mogelijkheden voor flankerende en overbruggende zorg kansen biedt voor verbeterde efficiëntie bij de doorstroom van verwijzingen, betere verwachtingen en minder stress en lijden door wachten en tot slot betere nazorg.
7. De aandacht voor kortere toegangstijden ‘aan de voorkant’ moet vergezeld gaan van een perspectief op de zorg als traject en de grote knelpunten die zullen ontstaan bij volgende behandelstappen.

Met vriendelijke groet,

Dr. Tim Middelberg, plastisch chirurg, voorzitter genderteam

Dr. Karin van der Tuuk, gynaecoloog

Drs. Luuk Kalverdijk, psychiater