



**Aan de opdrachtgevers en alle
betrokkenen in de transgenderzorg**

Geachte opdrachtgevers en andere betrokken partijen in de transgenderzorg,

In het najaar kregen wij van het ministerie van VWS en Zorgverzekeraars Nederland de opdracht als Kwartiermaker werk te maken van het oplossen van knelpunten in de transgenderzorg, met name het verlagen van de wachttijden in de toegang tot zorg. Ons rapport over wat er moet gebeuren in de zorg voor transgenders inclusief een agenda voor dit jaar, is door de minister van VWS in januari naar de Tweede Kamer verzonden.¹

Met deze brief geven we u inzicht in de ontwikkelingen in de transgenderzorg en in de voortgang van onze werkzaamheden als kwartiermaker. De hier beschreven punten zijn aan de orde geweest in het voorjaarsoverleg van 4 juni jl. waarbij vrijwel alle relevante partijen in de transgenderzorg aanwezig waren. We beginnen met een samenvatting van de belangrijkste punten en onze appreciatie van die punten. Daarna komen de volgende punten aan bod.

1. Ontwikkelingen in het aanbod van zorg en de wachttijden
2. De handreiking voor netwerksamenwerking
3. Knelpunten in de bekostiging en financiering van zorg
4. Onderzoek naar ervaringen en behoeften van transgenders in zorg
5. Overige acties voor komende periode

Samenvatting en aanbevelingen

Sinds oktober 2018 werken wij als Kwartiermaker Transgenderzorg aan het wegnemen van knelpunten in de zorg voor transgenders. Onze voornaamste doelstelling is het verminderen van de wachttijden. Dat is een taaie doelstelling want de transgenderzorg was en is geconcentreerd bij enkele zorgaanbieders en de vraag naar transgenderzorg stijgt onverminderd hard door. Tot nu toe merken wij dat de bereidheid om tot oplossingen te komen groot is, de houding over het algemeen constructief is en de neiging tot samenwerken toe neemt. We worden als Kwartiermaker proactief en met vertrouwen benaderd door alle partijen. De bereidheid om informatie te delen en in gesprek te gaan is groot.

Desalniettemin blijft het probleem van de wachttijden hoogst urgent. De wachttijden voor sommige onderdelen van zorg bij enkele grote aanbieders dalen, maar er bestaat nog steeds onnodig lijden door te lange wachttijden. De stappen die gezet worden om de capaciteit van zorg te vergroten en door betere samenwerking de doorstroming in het zorgpad van transgenders te optimaliseren stemmen hoopvol. Maar die hoop moet in de komende maanden wel materialiseren in daadwerkelijke verkorting van de wachttijden.

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

Anders blijft het bij goede bedoelingen en groeit het probleem door. Aanbieders van zorg moeten voldoen aan treeknormen en doorverwijzen naar wachtlijst bemiddeling als zij te lange wachttijden hebben. Zorgverzekeraars hebben zorgplicht vanwege de Zvw. Momenteel zijn er nog steeds te lange wachttijden en te lange wachtlijsten.

Dit urgente probleem kan alleen opgelost worden als iedereen overtuigd is van het belang van het creëren van decentrale zorgnetwerken en het ontwikkelen en inkopen van nieuw zorgaanbod. Er moeten alternatieve zorgroutes gecreëerd worden buiten de academische centra om, om te kunnen voldoen aan de vraag. De academische centra onderschrijven dit ook zelf. Daartoe moeten nieuwe aanbieders worden gecontracteerd en moeten bestaande aanbieders beter samenwerken. Om er voor te zorgen dat dit signaal ook materialiseert en de wachttijden en -lijsten daadwerkelijk gaan dalen, moet voldaan worden aan enkele belangrijke randvoorwaarden:

→ Zorgaanbieders moeten nauwer gaan samenwerken in netwerken, zodat ze ook buiten de academische centra om een stabiel, volledig zorgpad kunnen bieden voor grotere groepen transgenders (zie ook: paragraaf 2. Handreiking Netwerksamenwerking Transgenderzorg). We zullen daarbij aandringen op het actief gebruiken van de handreiking en advies en ondersteuning bieden als partijen daarom vragen. We hebben bewust gekozen om als Kwartiermaker afzender te zijn van de handreiking. Wij nemen de verantwoordelijkheid op ons en het geeft ons een instrument partijen aan te zetten tot samenwerking.

→ Zorgverzekeraars moeten het nieuwe aanbod tijdig inkopen. Dat wil zeggen de (nieuwe) aanbieders proactief benaderen en zorgen dat ze in staat worden gesteld het aanbod daadwerkelijk uit te breiden. We zullen de komende tijd nader inventariseren hoe de capaciteit zich op de verschillende onderdelen van transgenderzorg zal ontwikkelen, en welk effect we daarvan verwachten voor de wachttijden. Wij zullen als Kwartiermaker de komende periode op eigen initiatief contact opnemen met zorgaanbieders en zorgverzekeraars om hen waar nodig aan te sporen, te adviseren of te ondersteunen in het aangaan van samenwerking en het inkopen van (netwerken van) zorg. We staan daarbij ook nadrukkelijk open voor verzoeken van bemiddeling voor partijen die daar behoefte aan hebben. Uiteraard blijft de eindverantwoordelijkheid voor de organisatie van zorg bij zorgaanbieders en -verzekeraars liggen.

→ Er wordt reeds geruime tijd gepraat over het opstellen van een somatische zorgstandaard. Deze is belangrijk als garantie voor kwalitatief goede zorg en om de zorg ook te organiseren en in te kopen volgens vastgestelde normen. Het lijkt er op dat overeenstemming over de zorgstandaard nu dichtbij is. We roepen de partijen nogmaals op haast te maken met het vaststellen en publiceren van de zorgstandaard.

→ We werken als Kwartiermaker aan het verminderen van knelpunten in de toegang van zorg door bemiddeling en aansporing van de betrokken partijen. We verdiepen de informatie over de ontwikkeling van de toekomstige capaciteit van zorg en maken daarmee een inschatting of deze ontwikkeling voldoende is om de stijgende vraag naar zorg op te vangen. Daarnaast komen we in het najaar met een update van de wachttijd informatie zoals ook bij deze brief gegeven. We geven advies over hoe de informatie over netwerken, de capaciteit van het zorgaanbod en de wachttijden zo toegankelijk mogelijk kan worden gemaakt voor transgenders met een zorgvraag zodat een 'spoorboekje' kan worden gemaakt van de beschikbare zorg, de wachttijden en de aansluiting van onderdelen van de zorg in netwerken.

Wij hebben een handreiking voor samenwerking in netwerken opgesteld, nieuwe zorgaanbieders gepresenteerd en staan waar mogelijk bij om te ondersteunen en te bemiddelen. Er zijn geen excuses meer om als zorgverzekeraar niet nu in gesprek te gaan en nog dit jaar daadwerkelijk extra zorg in te kopen. Er is geen tijd meer voor aanbieders om te talmen met actief en expliciet samenwerken met netwerkpartners. Als zorgverzekeraars en zorgaanbieders niet nu in actie komen kunnen we het doel (daadwerkelijke verlaging van de wachttijden in 2019) niet halen. We zullen als Kwartiermaker met alle betrokkenen in contact treden om expliciet aan te geven wat we in dit kader van ze verwachten. Mocht in de komende weken blijken dat partijen onvoldoende over de brug komen, dan zullen we dat met naam en toenaam rapporteren aan de opdrachtgevers.

Uit deze brief blijkt dat er nog veel te doen is om de doelstelling van toegankelijke transgenderzorg te verwezenlijken. In de volgende paragrafen schetsen wij de ontwikkelingen en de stappen die gezet worden om problemen op te lossen.

1. Ontwikkelingen in het aanbod van zorg en de wachttijden

In december 2018 deden we een eerste uitvraag naar het aantal wachtenden en de wachttijden bij verschillende onderdelen van de transgenderzorg. Recent hebben we deze uitvraag herhaald. De uitkomsten daarvan vindt u in de tabel in bijlage 1. Daarbij zijn ook de veranderingen ten opzichte van december 2018 aangegeven. Daarnaast hebben we bij ons bekende aanbieders van transgenderzorg gevraagd of zij van plan zijn in 2019 of 2020 hun capaciteit uit te breiden. De uitkomsten daarvan staan in de tabel in bijlage 1.

De volgende ontwikkelingen springen in het oog:

- De wachttijd tot intake bij kinderen en jongeren beneden de 18 jaar in het AUMC is gedaald van 77 naar 49 weken, en van intake tot start psychologisch traject boven de 18 jaar van 37 weken in december naar 11 weken nu.
- De wachttijd tot intake in het UMC Groningen (UMCG) voor volwassenen is gedaald van meer dan 52 weken in december tot 35 weken in mei.
- Het aantal wachtenden in het Amsterdam UMC (AUMC) is gestegen van 595 in december 2018 naar 740 in mei 2019 (<18 jaar) en van 811 naar iets meer dan 1000 (>18 jaar). Eveneens is bij het UMCG het aantal wachtenden boven de 18 jaar gestegen van 113 naar 131.
- Het aantal volwassen wachtenden bij Stepwork is gestegen van 230 in december naar 372 in mei. Het aantal jonge wachtenden steeg van 22 tot 45 in die periode. De wachttijd steeg licht bij Stepwork, afhankelijk van de locatie.
- Ook bij Jonx/Lentis en het Genderteam Zuid (Mutsaersstichting) is een kleine stijging in het aantal wachtenden en de wachttijden te zien.

Al met al kan gezegd worden dat het aantal wachtenden (fors) toeneemt. Onze aanname is dat dit met name verklaard wordt door een gestegen vraag naar transgenderzorg, ook omdat de stijging met name bij jongeren onder de 18 jaar te zien is. Daarbij dient opgemerkt te worden dat er dubbelingen kunnen optreden als mensen zich op meerdere wachtlijsten inschrijven. Niet alle wachtenden die op meerdere wachtlijsten tegelijk staan tellen echter als dubbelingen omdat bijvoorbeeld een psychologisch traject bij een ggz-aanbieder vooraf kan gaan of parallel kan lopen aan het somatisch traject bij een (academisch) ziekenhuis. De dubbelingen zijn er om privacy redenen niet makkelijk uit te filteren. In het onderzoek naar ervaringen en behoeften (zie paragraaf 5.) zullen we wel een vraag stellen over het inschrijven op meerdere wachtlijsten die hopelijk meer inzicht gaat bieden in de frequentie ervan.

Het goede nieuws is dat bij de grootste aanbieders van transgenderzorg (AUMC en UMCG) de wachttijd significant gedaald is als het gaat om de intake bij kinderen en jongeren (AUMC) en bij volwassenen (UMCG).

Een rondgang langs bestaande en toekomstige aanbieders van transgenderzorg geeft het volgende beeld:

- De capaciteit zal stijgen bij het AUMC, UMCG (met name voor jongeren) en per 2020 in het Radboudumc².
- Aanbieders van psychologische zorg Jonx/Lentis, De Vaart, Genderteam Zuid Nederland en later ook het Radboudumc (Karakter) hebben aangegeven te willen groeien in de komende maanden.
- Zelfstandige klinieken voor plastisch chirurgische zorg Genderclinic in Bosch en Duin en de Stichting Genderzorg in Velsen geven beide aan in september/oktober daadwerkelijk te kunnen starten met behandelingen. Ook het MC Bloemendaal geeft aan dat de capaciteit voor chirurgische behandelingen op korte termijn uitgebreid zou kunnen worden.
- Wat betreft de groei in capaciteit van endocrinologische zorg is het beeld minder helder. Er is wellicht nog groeipotentie bij het Rijnstate Ziekenhuis, het Maasstad Ziekenhuis, het MC Leeuwarden, het MS Twente en op andere plaatsen. Maar om goed vast te stellen wat de ruimte is, is nadere inventarisatie nodig.

Het is een hoopvol maar ook broodnodig signaal dat diverse aanbieders concreet werken aan uitbreiding van de capaciteit van zorg. In de samenvatting hebben we beschreven wat er ons inziens moet gebeuren om ook daadwerkelijk verdere verlaging van de wachttijden te krijgen.

² Het Radboudumc heeft bij ons aangegeven voornemens te zijn te starten met de zorg voor (jonge) transgenders per begin 2020 mits de medezeggenschapsraad daarmee akkoord gaat.

2. De handreiking voor netwerksamenwerking

Zorg voor transgenders bestaat vaak en steeds vaker uit diverse specifieke behandelingen, die ook steeds vaker door verschillende zorgaanbieders worden uitgevoerd. Het is dus in toenemende mate van belang dat er goede netwerksafspraken zijn tussen deze aanbieders om goede en toegankelijke zorg te borgen. Een handreiking die beschrijft welke basisafspraken gewenst zijn in zo'n zorgnetwerk is daarom gewenst. Een handreiking dient als instrument voor zowel aanbieders in het aangaan van samenwerking, als voor zorginkopers bij het inkopen van goede aanbieders in toegankelijke netwerken die een stabiel aanbod leveren.

Er wordt inmiddels geruime tijd gewerkt aan een somatische zorgstandaard voor transgenderzorg. Die moet naast de kwaliteitsstandaard voor psychische transgenderzorg en de internationale standaard WPATH richting geven aan het zorgaanbod, en de inrichting en inkoop daarvan. Er zijn signalen dat de zorgstandaard op korte termijn vastgesteld zal worden. In de tussentijd is een richtsnoer gewenst om de zorg te organiseren. Daarnaast is de somatische zorgstandaard meer gericht op de inhoud van de zorg dan op de organisatie ervan. Nog een reden waarom een handreiking voor netwerkzorg gewenst is.

Wij hebben als Kwartiermaker een Handreiking voor Netwerksamenwerking in de Transgenderzorg geschreven. Daar is uitgebreid beraad en consultatie van betrokkenen in de zorg (patiëntvertegenwoordigers, artsen, psychologen, zorgverzekeraars) aan vooraf gegaan.

Tijdens het voorjaarsoverleg is de concept handreiking inclusief de belangrijkste opmerkingen uit de consultatieronde besproken. Met de daar aangekondigde aanpassingen stellen we de handreiking hierbij vast. De definitieve versie van deze handreiking is bij deze brief gevoegd als bijlage 2. Deze handreiking zullen we met deze brief ook naar alle bij ons bekende betrokken partijen in de transgenderzorg sturen.

3. Knelpunten in de bekostiging en financiering van zorg

We constateren dat er met name bij zorgverzekeraars onduidelijkheid bestaat over welke declaratietitels gebruikt worden om transgenderzorg te declareren. Het gaat met name om endocrinologische zorg en psychologische zorg. Om goed in te kunnen schatten welke inkoop en inspanning nodig is om te voldoen aan de vraag naar transgenderzorg, is het gewenst om duidelijk te kunnen inzien hoeveel zorg er op welke plek geleverd is en dat deze zorg steeds eenduidig en helder uit de juiste financieringsvorm gefinancierd wordt.

Daarnaast vernemen we dat er problemen ontstaan bij het organiseren van zorg aan een transgender die 18 jaar wordt waarbij de zorg eerst onder de Jeugdwet werd bekostigd en daarna onder de Zorgverzekeringswet (Zvw). Iets soortgelijks horen we over de overgang van ggz-bekostiging naar medisch specialistische zorgproducten. Schottenproblemen waarbij pragmatische oplossingen nodig zijn om de zorgverlening en het inkopen en vergoeden daarvan zo soepel mogelijk te laten verlopen.

Als Kwartiermaker starten we een werkgroep met vertegenwoordiging van zorgverzekeraars, zorgaanbieders en de NZa om op deze bekostigings- en financieringsvragen heldere antwoorden te geven op korte termijn. Mits de zorgverzekeraars, de zorgaanbieders en de NZa actieve medewerking verlenen, is het haalbaar om al aan het eind van de zomer met antwoorden of adviezen te komen waarmee zorgverzekeraars en zorgaanbieders geholpen zijn voor de zorginkoop voor 2020. Als er meer structurele veranderingen in de financiering gewenst zijn, kunnen die op basis van dat eerste advies worden opgepakt.

Daarnaast inventariseert de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) momenteel de vraag of transgenderzorg gereguleerde tarieven verdient. Als Kwartiermaker Transgenderzorg hebben wij de NZa op die vraag aangegeven dat het organiseren van zorg in netwerken gericht is op het deconcentreren van het zorgaanbod en dat de toegankelijkheid van de zorg ons inziens het meest urgente probleem is.

4. Onderzoek naar ervaringen en behoeften van transgenders in zorg

In het actieprogramma zoals wij dat in januari 2019 gepubliceerd hebben, is aangegeven dat er behoefte is aan een onderzoek naar de ervaringen en behoeften van transgenders in zorg. Wij voeren dit onderzoek momenteel uit in goede samenwerking met Transvisie, de organisatie voor transgenders, en met enkele onafhankelijke wetenschappers van IQ health care (Radboudumc) en het Amsterdam UMC. Transvisie helpt bij het ontwikkelen van de vragenlijst, de verspreiding daarvan en de analyse van de resultaten. De wetenschappers borgen de onafhankelijkheid, letten op een juiste vraagstelling en de juiste interpretatie van de resultaten.

De aanleiding voor het onderzoek is de vraag is of de zorgvraag en het zorgaanbod voldoende op elkaar aansluiten. Dit is van belang om een visie te vormen over de zorg die ontwikkeld moet worden en om te zien welke onderdelen van het huidige zorgaanbod vanuit het perspectief van patiënttevredenheid als voorbeeld kunnen dienen. De doelstelling is dan ook 1) inzicht verkrijgen in de ervaringen van transgenders tot nu toe (over zorgvormen, zorgaanbieders en zorgverleners) en 2) de behoeften met betrekking tot persoonlijke zorg in kaart brengen.

Vlak voor het publiceren van deze brief is het online onderzoek open gegaan en wordt deze met hulp van diverse organisaties die transgenders vertegenwoordigen verspreid onder een brede groep mensen die in de afgelopen periode zorg hebben ontvangen. Inmiddels zijn er al ruim 200 respondenten. Volgens planning zullen de resultaten in augustus geanalyseerd en gepubliceerd worden. We zullen de uitkomsten van het onderzoek uiteraard met u delen.

5. Overige acties voor komende periode

Zoals aangegeven is er in de tweede helft van 2019 nog veel te doen om de doelstelling van beter toegankelijke transgenderzorg te behalen. Diverse doelstellingen en de acties die we als Kwartiermaker daarbij ontplooiën zijn reeds beschreven. Naast deze zaken zullen wij ons in de komende periode ook op de volgende punten richten:

- Op verzoek van het ministerie van VWS en het ministerie van OCW zijn we op 24 juni in gesprek gegaan met (organisaties van) transgenderjongeren die vragen hebben over de zorg voor transgenders. In zeer open en prettige sfeer werden ervaringen gedeeld en gewenste ontwikkelingen in de zorg besproken. Er waren zo'n twintig jonge ervaringsdeskundigen aanwezig en vertegenwoordigers van beide ministeries. Het lijden van jonge transgenders als gevolg van te lange wachttijden werd glashelder beschreven. We hebben onder meer vervolgspraken gemaakt wat betreft betere informatievoorziening aan transgenders die zorg zoeken, gesprekken met zorgverzekeraars en gemeenten en wensen voor de onderzoeksagenda van de toekomst.
- We werken met enkele ervaren zorgaanbieders aan een handreiking voor de organisatie van goede en toegankelijke transgenderzorg voor gemeenten. We doen dit in samenspraak met Movisie, het kennisinstituut voor sociale vraagstukken. Zij hebben reeds een grote hoeveelheid informatie beschikbaar op het thema LHBTI-emancipatie³. Op het gebied waar informatie over goede voorbeelden voor de inkoop van transgenderzorg gericht op gemeenten ontbreekt, gaan we dit aanvullen. We doen hierbij een beroep op de kennis en ervaring van enkele betrokken zorgprofessionals van de organisaties Genderteam Zuid/De Mutsaersstichting, Jonx/Lentis en Check-In Coaching en zullen de groep later uitbreiden met andere zorgaanbieders en betrokkenen uit gemeenten. De doelstelling is de ongewenste variëteit in het niveau van de zorg die is ingekocht op basis van de Jeugdwet terug te dringen zodat overal zorg met een goed basisniveau van kwaliteit en toegankelijkheid beschikbaar is.
- Tenslotte zullen we in het najaar een aanzet geven voor het bespreken van enkele issues in wetenschap en beleid die van groot belang zijn voor de organisatie van transgenderzorg op de langere termijn. Denk aan het krijgen van beter begrip van de ontwikkeling van de vraag naar transgenderzorg en wat we kunnen leren van de organisatie van transgenderzorg in het buitenland. We zullen deze discussies in goed overleg met onze opdrachtgever vormgeven.

³ Zie: <https://www.movisie.nl/lhbt-emancipatie>



Bijlage 1. Wachttijden, wachtlijsten en capaciteit van zorgaanbieders.

Bijlage 2. Handreiking voor Netwerksamenwerking Transgenderzorg

Bijlage 3. Geadresseerde partijen en personen betrokken bij de transgenderzorg