

Evaluatie van de
kwaliteitsstandaard
Transgenderzorg- somatisch

Kennisinstituut van de Federatie Medisch
Specialisten


Colofon

Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten, Utrecht

Het Kennisinstituut is onderdeel van  Federatie
Medisch
Specialisten

Februari 2024

Informatie: secretariaat@kennisinstituut.nl

Deze evaluatie is tot stand gekomen in opdracht van en met financiering van:  **ZonMw**

Inhoudsopgave

| | |
|--|------------|
| Samenvatting | 5 |
| 1. Aanleiding | 8 |
| <i>Dankwoord</i> | <i>8</i> |
| <i>Leeswijzer</i> | <i>9</i> |
| 2. Projectstructuur & aanpak | 10 |
| <i>Projectstructuur.....</i> | <i>10</i> |
| <i>Aanpak</i> | <i>13</i> |
| 3. Resultaten en bevindingen | 16 |
| 3.1 <i>Overzicht van resultaten en bevindingen</i> | <i>16</i> |
| 3.2 <i>Oriënterende search</i> | <i>19</i> |
| 3.3 <i>Need for update.....</i> | <i>32</i> |
| 3.4 <i>CBS Microdata</i> | <i>48</i> |
| 3.5 <i>Netwerkvorming enquête en uitvraag</i> | <i>76</i> |
| 3.6 <i>Achterbanraadpleging.....</i> | <i>89</i> |
| 3.7 <i>Kritische reflectie</i> | <i>103</i> |
| 3.8 <i>Kennislacunes</i> | <i>113</i> |
| 4. Onderhouds- en beheerstructuur | 114 |
| 5. Discussie & conclusies..... | 116 |
| <i>Actualiteit</i> | <i>116</i> |
| <i>Implementatie</i> | <i>118</i> |
| <i>Conclusies en aanbevelingen.....</i> | <i>120</i> |
| <i>Referenties.....</i> | <i>123</i> |
| 6. Aanbieding Register ZIN | 124 |
| Bijlagen..... | 125 |
| <i>Bijlage 1 - ZonMw subsidieoproep: Evaluatie Kwaliteitsstandaard Transgenderzorg</i> | <i>125</i> |
| <i>Bijlage 2 - Samenstelling projectgroep en begeleidingscommissie.....</i> | <i>130</i> |
| <i>Bijlage 3 - Zoekverantwoording oriënterende search</i> | <i>131</i> |
| <i>Bijlage 4 - Deelnemende partijen voor need-for-update.....</i> | <i>134</i> |
| <i>Bijlage 5 - Format vragenlijst need-for-update in SurveyMonkey.....</i> | <i>135</i> |
| <i>Bijlage 6 - Aanbevelingen uit de kwaliteitsstandaard transgenderzorg-somatisch.....</i> | <i>143</i> |
| <i>Bijlage 7 - Deelnemende zorgaanbieders enquête en uitvraag netwerkvorming.....</i> | <i>147</i> |
| <i>Bijlage 8 - Format enquête netwerkvorming in Microsoft Forms</i> | <i>148</i> |
| <i>Bijlage 9 - Presentatie Transkliniek</i> | <i>154</i> |
| <i>Bijlage 10 - Presentaties Athena Instituut.....</i> | <i>170</i> |

Bijlage 11 - AGREE-II scores en berekening gestandaardiseerde domeinscore..... 181

Samenvatting

In 2019 verscheen de kwaliteitsstandaard Transgenderzorg-somatisch. Het doel van deze standaard was het beschrijven wat onder kwalitatief goede transgenderzorg wordt verstaan en het opstellen van kwaliteitscriteria voor de inkoop van zorg door verzekeraars. Bij het verschijnen ervan spraken de betrokken partijen af de standaard na twee jaar te evalueren vanwege de ontwikkelingen in deze zorg.

De opdracht tot evaluatie werd in april 2022 door ZonMw aan het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten gegeven. De opdracht was vast te stellen:

- In hoeverre de kwaliteitsstandaard nog actueel was.
- In welke mate de standaard geïmplementeerd was, met speciale aandacht voor:
 - o Follow-up van de hormoonbehandeling;
 - o Netwerkvorming.

Andere aandachtspunten waren: depathologisering van genderincongruentie en nazorg na genderbevestigende behandelingen of ingrepen. Verder moest er een onderhouds- en beheerstructuur voor de kwaliteitsstandaard opgeleverd worden.

Methoden

Op verschillende manieren is getracht de actualiteit en implementatiegraad vast te stellen. Er is een oriënterende search uitgevoerd om een indicatie te krijgen van nieuw verschenen wetenschappelijk onderzoek en richtlijnen. Met de zogeheten need-for-update zijn partijen die betrokken waren bij de totstandkoming van de huidige standaard gevraagd naar de actualiteit van de aanbevelingen en welke volgens hen het beste of het slechtste geïmplementeerd waren. Als experiment is getracht voor een aantal aanbevelingen met CBS Microdata kwantitatief vast te stellen in hoeverre deze in de praktijk zijn toegepast (implementatiegraad). Om de vorming van de netwerken vast te stellen, zijn partijen in het veld benaderd met de vraag met wie ze samenwerken. Verder is op diverse manieren nagegaan hoe transgender personen de zorg ervaren, onder andere met hulp van data van de Kwartiermaker, TransKliniek, Athena Instituut en literatuur. Tot slot hebben we een kritische reflectie van de richtlijn met AGREE-II uitgevoerd.

Partijen

In de projectgroep werkte het Kennisinstituut samen met Transvisie, Transgender Netwerk en Movisie. In de begeleidingscommissie zaten partijen die betrokken waren en zijn bij transgenderzorg met zowel vertegenwoordiging vanuit zorgprofessionals en verzekeraars als transorganisaties.

Resultaten

De evaluatie laat zien dat de kwaliteitsstandaard op punten niet meer (helemaal) actueel is. Zo zijn nieuwe wetenschappelijke literatuur en richtlijnen – bijvoorbeeld *Standards of Care (SOC) for the Health of Transgender and Gender Diverse People* versie 8 – beschikbaar gekomen sinds het verschijnen. Ook zijn er ontwikkelingen in het veld, zoals een meer genderfluïde benadering, andere technieken naast (nieuwe) chirurgie. Verder werd duidelijk dat er meer behoefte is aan nazorg maar ook psychosociale zorg voorafgaande en tijdens het somatische traject. Daarnaast is er nieuwe regel- en wetgeving gekomen, zoals de coulanceregeling (ministerie JenV) en het GVS-advies van Zorginstituut Nederland.

Op het vlak van de implementatie verschilden de meningen welke aanbevelingen het meest en het minst in de zorgpraktijk toegepast worden. Implementatie van module 1 (onderdeel TREEK-normen) is onvoldoende. Hiervoor werd eerder al de Kwartiermaker aangesteld. Ook module 3 (Organisatie van zorg) werd vaak genoemd als het minst geïmplementeerd; hierbij speelden onduidelijkheid en belemmerende factoren een rol.

Het overnemen van de indicatiestelling tussen verschillende verloopt nog niet goed. Daarentegen lieten de ervaringen van de transgender personen wel zien dat eenmaal in zorg zij hierover veelal tevreden zijn. Ook ervaren zij voldoende betrokkenheid bij de besluitvorming, waarbij men ook voldoende tijd kreeg om over keuzen en beslissingen na te denken en kregen zij hiervoor voldoende tijd. Uiteraard waren er ook verbeterpunten, zoals het overnemen van de indicatiestelling en de rol van de huisarts. Daarnaast besteedt de standaard geen aandacht aan intersectionele transgender personen, zoals transgender personen met een bi-culturele achtergrond of een licht verstandelijke beperking.

CBS Microdata toonde aan dat vijf van de zes onderzochte aanbevelingen in de praktijk werden opgevolgd. De zesde mogelijk niet (voortzetting hormoonbehandeling bij oudere trans mannen) maar wellicht kiezen deze mannen zelf ervoor om minder hormonen te gebruiken. Helaas kon met deze data niet gekeken worden naar de follow-up van de hormoonbehandeling door huisartsen aangezien deze data geen onderdeel uitmaken van deze dataset.

Uit de enquête naar netwerkvorming bleek dat er ten opzichte van 2019 meer partijen actief zijn in de transgenderzorg. Deze werken op diverse manieren met elkaar samen, al dan niet middels netwerkworg.

Uit de kritische reflectie (inclusief AGREE-II) kwam naar voren dat de standaard op de domeinen methodologie, helderheid en presentatie, en toepassing lager scoort. Hiervoor zijn diverse redenen binnen de standaard zelf, hoewel deze lagere scores bij richtlijnen breed worden gezien. Daarnaast liet de reflectie zien dat de standaard deels op richtlijnen is gebaseerd waarvan inmiddels herziene versie zijn verschenen, zoals SOC versie 8 en de richtlijn Antitrombotisch beleid.

Over depathologisering is geen consensus bereikt. Betrokken partijen verschilden van mening over de stappen die men nodig achtte om tot een diagnose en indicatiestelling te komen. Formeel is de diagnose van genderincongruentie onderdeel van de kwaliteitsstandaard Psychische transgenderzorg.

Verder bevat het evaluatierapport een overzicht van kennislacunes op het vlak van transgenderzorg en een voorstel voor de onderhouds- en beheerstructuur.

Discussie en conclusies

De kwaliteitsstandaard Transgenderzorg – somatisch is aan herziening toe. Voor alle modules is nieuwe literatuur gevonden. Dit betekent niet per definitie dat dit ook leidt tot aanpassingen in de aanbevelingen. Het grijze kader hieronder vat het kort samen.

Module 1 Indiciestelling en wachttijden; geen grote inhoudelijke aanpassingen verwacht. Mogelijk kan wel de structuur van de tekst verbeterd worden en voor de diagnostiek van genderincongruentie verwezen worden naar de kwaliteitsstandaard Psychische transgenderzorg.

Module 2.1 Behandeling kinderen en adolescenten; herbeoordeling van de nieuwe literatuur en uitvoeren van systematische literatuursearch en/of searches overnemen van SOC 8 (en eventueel andere buitenlandse richtlijnen indien gepubliceerd en van voldoende kwaliteit), eventueel gedeeltelijke adaptatie van SOC naar de Nederlandse situatie overwegen. Prepuberale kinderen in aparte submodules aan de orde laten komen.

Module 2.2. Hormoonbehandeling; herbeoordeling van de literatuur en uitvoeren van systematische literatuursearch en/of searches overnemen van SOC 8 (en eventueel andere buitenlandse richtlijnen indien gepubliceerd en van voldoende kwaliteit), eventueel gedeeltelijke adaptatie van SOC naar de Nederlandse situatie overwegen.

Module 2.3 Chirurgie; herbeoordeling van de literatuur en uitvoeren van systematische literatuursearch en/of searches overnemen van SOC 8 (en eventueel andere buitenlandse richtlijnen indien gepubliceerd en van voldoende kwaliteit), eventueel gedeeltelijke adaptatie van SOC naar de Nederlandse situatie overwegen.

Module 2.4 Fertilitieitspreservatie en zwangerschap; herbeoordeling van de literatuur en uitvoeren van systematische literatuursearch en/of searches overnemen van SOC 8 (en eventueel andere buitenlandse richtlijnen indien gepubliceerd en van voldoende kwaliteit), eventueel gedeeltelijke adaptatie van SOC naar de Nederlandse situatie overwegen. Zelfstandige module van maken en uitbreiden met het submodule Behoud van reproductieve organen. De kwaliteitsstandaard is opgesteld niet lang na de verplichte sterilisatieis die tot 2014 gold en daardoor is er meer mogelijk/gaande op dit gebied.

Module 3 Organisatie van zorg; MDO voor adolescenten hier opnemen in plaats van vermelding in de module 2.1, verduidelijking samenwerking en netwerken (criteria, zie Implementatie), toevoegen van vergoedingenbesluit ZIN, coulanceregeling verzekerde zorg asielzoekers, en beschrijving zorgpad(en).

Overall: aandacht voor psychosociale zorg (in de somatiek) en voor samen beslissen en de uitwerking hiervan.

Vooruitlopend op de evaluatieresultaten is bij de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten een subsidieaanvraag voor herziening ingediend. Deze is in september 2023 goedgekeurd en in 2024 is de herziening gestart. Bij voorkeur wordt er nauw afgestemd – waar relevant – met kwaliteitsstandaard Psychische transgenderzorg waarvoor men bezig is met de herzieningsaanvraag. Bij voorkeur worden de beide herzieningen ongeveer tegelijkertijd afgerond.

Onvoldoende of geen eenduidig wetenschappelijk bewijs vormt een heikel punt. Dit is ook terug te zien in de discussies en besluiten in het buitenland aangaande puberteitsremmers en hormoonbehandeling bij puberale kinderen. Het gebrek aan (eenduidig) bewijs betekent echter niet dat er geen richtlijnen of standaarden (of specifiekere aanbevelingen) voor ontwikkeld kunnen worden. Dit probleem speelt niet alleen in de transgenderzorg. *Evidence-based medicine* (EBM) (richtlijnen) leunen op drie pijlers: wetenschappelijk bewijs, klinische praktijkervaring en patiënteninput. Indien de eerste pijler minder sterk is, wordt er zwaarder geleund op de andere twee. En alhoewel het wetenschappelijk bewijs mager is, leeft de vraag over hormoonbehandeling voor puberale kinderen in het veld en wensen de zorgprofessionals en transgender personen evengoed een weloverwogen antwoord – in afwachting van nader onderzoek – in de tussentijd. Hierover zal de werkgroep zich bij de herziening over buigen.

Inzet CBS Microdata en datamining online bronnen lijken interessante onderzoeksmethoden om toepassing ervan bij richtlijnontwikkeling en -evaluatie verder te verkennen.

Aanbevelingen

Op basis van de evaluatie worden aanbevelingen gedaan voor:

- De inhoud van de standaard, zoals:
 - o Besteed meer aandacht aan de breedte van genderdiversiteit en intersectionaliteit.
 - o Heb aandacht voor (persoonlijke behoeften op het vlak van) psychosociale aspecten voorafgaand, tijdens en na het somatische traject.
 - o Ontwikkel een zorgpad(en) dat ten grondslag ligt aan de module Organisatie van zorg.
 - o Differentieer en definieer zorgtaken voor eerste-, tweede- en derdelijnszorg.
 - o Adapteer SOC versie 8 voor de Nederlandse situatie of gebruik de *summary of findings*.
 - o Overweeg op termijn een levensloopbestendige richtlijn Transgenderzorg te ontwikkelen.
- Het herzieningsproces, bijvoorbeeld:
 - o Zet waar mogelijk systematische literatuursearches in (GRADE) en licht toe wanneer dit niet kan, waarom dit het geval is en op basis waarvan de aanbevelingen tot stand zijn gekomen.
 - o Zorg voor een juiste en volledige representatie van transgender en genderdiverse personen.
- De implementatie, denk aan:
 - o Zorg voor een duidelijke structuur en opzet van de standaard.
 - o Gebruik geen ‘verborgen’ aanbevelingen.

1. Aanleiding

In 2019 werd de kwaliteitsstandaard Transgenderzorg – somatisch gepubliceerd. Hier ging een ontwikkeltraject van circa twee en een half jaar aan vooraf. Het groeiende aantal transgender personen dat medische hulp zoekt, vormde de aanleiding voor de ontwikkeling van deze standaard. Normen voor wachttijden ontbraken, evenals specifieke criteria voor kwaliteit van transgenderzorg. De deelnemende partijen hebben destijds – in aanvulling op de kwaliteitsstandaard Psychische transgenderzorg – met de kennis en ervaring van toen aangegeven wat onder kwalitatief goede transgenderzorg wordt verstaan. Hierbij heeft men getracht om zoveel mogelijk aan te sluiten bij internationale richtlijnen en is het patiëntperspectief meegenomen waar mogelijk. Verder zijn de kwaliteitscriteria opgesteld in een vorm zodat deze bruikbaar zijn voor inkopen van zorg door verzekeraars. Vanwege de snelle ontwikkelingen in kennis en organisatie van zorg werd bij de oplevering afgesproken dat twee jaar na publicatie de standaard geëvalueerd zou worden om te bepalen in hoeverre de aanbevelingen in de praktijk worden toegepast en herziening noodzakelijk was.

In 2021 zocht het ministerie van VWS contact via ZonMw met het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten over de evaluatie. Het Kennisinstituut adviseert en ondersteunt bij de ontwikkeling en toepassing van kennis- en kwaliteitsinstrumenten, zoals richtlijnen en kennisagenda's, en geïntegreerd kwaliteitsbeleid. Het Kennisinstituut is niet gespecialiseerd in transgenderzorg. Na verkennende gesprekken tussen VWS, ZonMw en het Kennisinstituut en eensgezindheid over de aanpak is in het kader van het ZonMw-programma Gender en Gezondheid de opdracht voor de evaluatie – met financiering van ZonMw – verleend.

De opdracht van ZonMw kent meerdere onderdelen (zie ook bijlage 1):

- nagaan in hoeverre de kwaliteitsstandaard nog actueel is;
- nagaan in hoeverre de aanbevelingen geïmplementeerd zijn in de praktijk;
- opleveren van een onderhouds- en beheerstructuur voor de kwaliteitsstandaard;
- aanbieden van de kwaliteitsstandaard aan het Register van ZonMw.

Bij het nagaan van de actualiteit en de implementatiegraad van de standaard gaf ZonMw een aantal aandachtspunten mee:

- ontwikkelingen met betrekking tot de 'depathologisering' van genderincongruentie;
- follow-up van de hormoonbehandeling;
- nazorg na genderbevestigende behandelingen of ingrepen;
- ontwikkeling en groei van netwerken voor transgenderzorg.

De kwaliteitsstandaard Psychische transgenderzorg maakte geen deel uit van de evaluatie.

Tegelijkertijd met de opdrachtverlening voor de evaluatie van de kwaliteitsstandaard ontvingen SiRM en de Radboud Universiteit de opdracht om respectievelijk te onderzoeken hoe groot de vraag naar Transgenderzorg was en oorzaken van de toenemende en veranderende vraag naar transgenderzorg te achterhalen. In de discussie en conclusies zullen we op deze rapporten terugkomen.

Dankwoord

Het Kennisinstituut heeft de evaluatie met meerdere partijen uitgevoerd. Het heeft advies en ondersteuning gekregen van andere partijen en het Kennisinstituut is hen daar zeer erkentelijk voor. Allereerst Transvisie en Transgender Netwerk voor het kritisch meedenken maar vooral ook voor het thuis maken van het Kennisinstituut in het transgender domein. Movisie voor het eveneens kritisch meedenken en meelesen. Het Athena Instituut (VU) voor zijn bijdrage van de datamining en GGD Amsterdam (Transkliniek) samen met Trans United voor hun onderzoek naar ervaringen van migranten en de Nederlandse gezondheidszorg. Ook is dankbaar gebruik gemaakt van de kennis en data van de Kwartiermaker Transgenderzorg. Uiteraard ook dank aan de leden van de

begeleidingscommissie voor hun kritische vragen, meedenken en nauwgezet tegenlezen van het conceptrapport.

Leeswijzer

Voordat we de resultaten presenteren staan we hoofdstuk 2 stil bij de aanpak en de projectstructuur. In hoofdstuk 3 komen de resultaten op hoofdlijnen maar ook per deelonderzoek aan de orde. Dit hoofdstuk bevat ook de bestaande kennislacunes. Daarna volgt in hoofdstuk 4 de onderhouds- en beheerstructuur en komen in hoofdstuk 5 de discussie, conclusies en de aanbevelingen aan bod. In hoofdstuk 6 wordt de stand van zaken aangaande het aanbieden van de standaard aan het Register van Zorginstituut Nederland toegelicht. In de bijlagen vindt u meer detailinformatie.

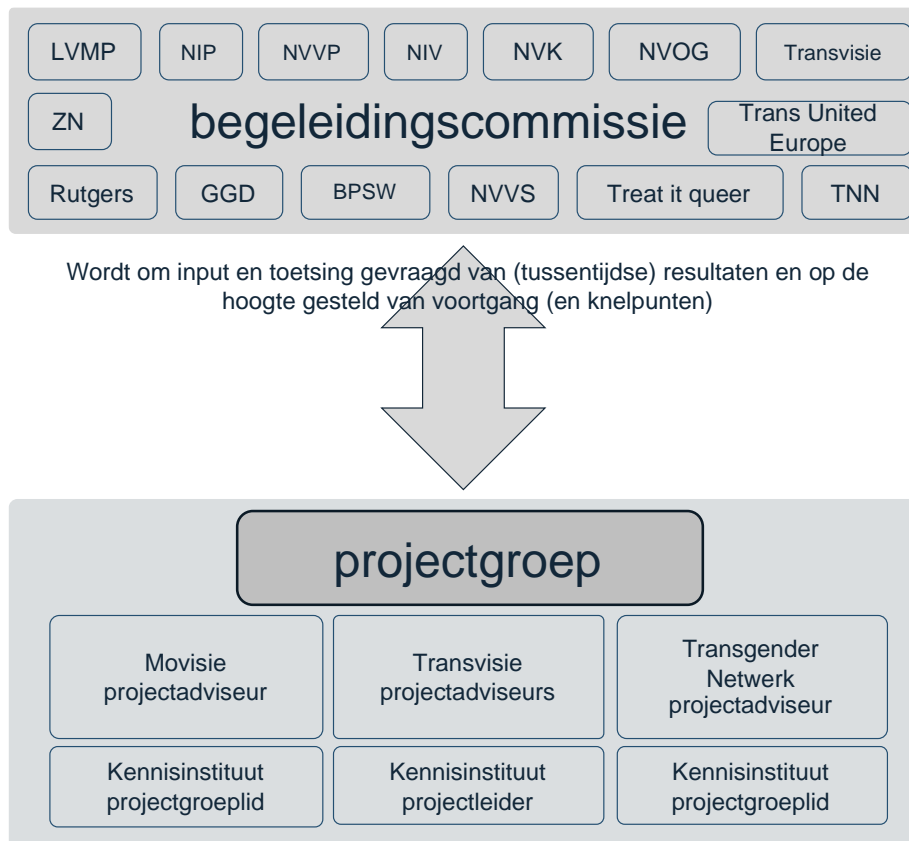
2. Projectstructuur & aanpak

Projectstructuur

Het project kende een projectgroep en een begeleidingscommissie.

Projectgroep

De projectgroep voerde de evaluatie uit. Deze projectgroep bestond uit medewerkers van het Kennisinstituut van Medisch Specialisten (projectgroepleden) en werd geadviseerd door Transvisie, Transgender Netwerk en Movisie (projectadviseurs) (zie figuur 1). Hiertoe overlegde de projectgroep maandelijks. Het Kennisinstituut bereidde zaken voor en vroeg hierop input van de projectadviseurs. Dat gold ook voor de verschillende onderdelen van evaluatie. Daarnaast besprak de projectgroep eventuele knelpunten en hoe deze aangepakt konden worden. De projectadviseurs van Transvisie en Transgender Netwerk ontvingen hiervoor vacatiegelden en een vergoeding van uitvoeringsuren buiten de overleggen om. Met Movisie is een samenwerkingsovereenkomst afgesloten voor een bepaald aantal uren. Tevens besprak de projectleider regelmatig de voortgang met de ZonMw-programmamanager en/of programmacommissie, VWS en Zorginstituut Nederland (ZiN). De projectleider verzorgde het voortgangs- en het eindverslag voor ZonMw. Zie bijlage 2 voor de samenstelling van de projectgroep.



Figuur 1. Weergave van de projectstructuur met de afgevaardigde partijen.

Het Kennisinstituut schrijft het evaluatierapport, het voorstel voor de onderhouds- en beheerstructuur en het overzicht van kennislacunes. Movisie, Transvisie en Transgender Netwerk zijn mee-lezer. Net als de begeleidingscommissie (zie verderop).

Het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

Het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (Kennisinstituut) heeft expertise in huis om te adviseren en te ondersteunen bij de ontwikkeling en toepassing van kwaliteitsinstrumenten en

(geïntegreerd) kwaliteitsbeleid. Het Kennisinstituut leverde de projectleider en twee adviseurs. De projectleider was verantwoordelijk voor algehele coördinatie, budgetbeheer, tijdsplanning, afstemming met en tussen de projectgroepleden en -adviseurs en zat de overleggen van de projectgroep voor. Daarnaast was deze het aanspreekpunt voor ZonMw en de buitenwacht. Verder nam de projectleider ook delen van de uitvoering op zich. De adviseurs voerden bepaalde onderdelen van de evaluatie uit, bijvoorbeeld oriënterende search, need-for-update en CBS Microdata-analyse, en ondersteunden de projectleider bij de organisatie en coördinatie.

Transvisie

Patiënten en trans organisatie Transvisie zet zich in voor alle mensen met vragen rond hun genderidentiteit en voor hun familie, naasten en relevante omgeving en brengt kennis en ervaring vanuit het essentiële perspectief van transgender personen. Daarnaast is Transvisie bij de ontwikkeling van de eerste kwaliteitsstandaard betrokken geweest. De inbreng van Transvisie concentreerde zich op input op vragenlijsten, CBS Microdata analyse, vormgeving enquête netwerkvorming en contactgegevens partijen, literatuur, kennis van het veld en partijen om zo de inbreng van het patiënten/trans perspectief en daadwerkelijke participatie door transgender personen aan deze evaluatie mogelijk te maken.

Transgender Netwerk

Transgender Netwerk maakt werk van de plannen die bijdragen aan de emancipatie van transgender personen. Dit doet de organisatie op verschillende manieren. Zo mengen zij zich actief in de politieke discussie en geven handreikingen aan de beleidsmakers. Verder vervult Transgender Netwerk een rol op het vlak van empowerment en emancipatie en in netwerkopbouw. De inbreng van Transgender Netwerk concentreerde zich op input op vragenlijsten, CBS Microdata analyse, vormgeving enquête netwerkvorming en contactgegevens partijen, literatuur, kennis van het veld en partijen om zo de inbreng van het patiënten/trans perspectief en daadwerkelijke participatie door transgender personen aan deze evaluatie mogelijk te maken.

Movisie

Movisie heeft veel ervaring met evaluatieonderzoek. De laatste jaren heeft Movisie vele instrumenten ontwikkeld om de validiteit en betrouwbaarheid van evaluatieonderzoek in de sociale sector te versterken. Daarnaast beschikt Movisie over expertise ten aanzien van het beoordelen van de impact van sociale interventies. Dit vormt een mooie aanvulling op de kennis en expertise van Transvisie, Transgender Netwerk en het Kennisinstituut. Movisie adviseert gemeenten en sociale professionals over trans inclusief beleid. Ook heeft Movisie kennis en expertise over het bereiken en betrekken van transgender personen voor onderzoeken als deze. Daarbij is specifiek voor bepaalde doelgroepen transgender personen, zoals bi-culturele transgender personen en transgender personen met lage gezondheidsvaardigheden. Deze kennis en ervaring bracht Movisie in voor dit project.

Begeleidingscommissie

Bij transgenderzorg is een veelvoud van partijen en organisaties betrokken; van transgender personen en hun naasten tot zorgverleners, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en kenniscentra. Bij de kwaliteitsstandaarden Transgenderzorg – somatisch en Psychische Transgenderzorg zaten de volgende partijen in de werkgroepen: Alliantie Transgenderzorg, BPSW, Amsterdam UMC (voorheen VUmc),NHG, NIP, NVK, NVVP, NWVS, LVMP, NVOG, NIV, NVPC, NVVH, V&VN, Transvisie, Platform van Seksuologische Teams in GGZ-instellingen, PsyQ, Rutgers, Expertisecentrum Seksualiteit, Transvisie Zorg (inmiddels onderdeel PsyQ), Transgender Netwerk, Treat it Queer, en Vereniging voor Kinder- en Jeugdpsychotherapie. Tijdens de knelpuntenanalyses, invitationals en de commentaarfases zullen nog meer organisaties betrokken zijn geweest, zoals ZN, IGJ, NVZ en NFU.

Deze partijen en nieuwe partijen zijn gedurende het evaluatietraject op verschillende manieren bevroegd en betrokken (zie Aanpak). Voorbeelden van nieuw te betrekken partijen waren: nieuwe aanbieders transgenderzorg, TransUnited, I-Psy en Colored Collective.

Gelet op de hoeveelheid partijen én uitvoerbaarheid van de evaluatie was het zaak om de juiste partijen op de juiste momenten te bevroegen en te betrekken. Dit hebben we gedaan enerzijds door de (koepel)partijen in de projectstructuur een rol te geven in de begeleidingscommissie en anderzijds tijdens de evaluatie zelf. De betrokkenheid van partijen is ook nodig voor draagvlak van de evaluatieresultaten en vooral de voorstellen die naar aanleiding van de evaluatie gedaan worden.

Voor de begeleidingscommissie zijn leden met een verschillende achtergrond uitgenodigd zodat de verschillende perspectieven vanuit het veld meegenomen werden: transgender personen (of vertegenwoordiging), wetenschappelijke en beroepsverenigingen (medisch specialisten, huisartsen, psychologen, maatschappelijk werk, verpleegkundigen/verpleegkundig specialisten), (koepel van) zorgverzekeraars en koepels zorginstellingen. De volgende organisaties zijn uitgenodigd om met mandaat deel te nemen aan de begeleidingscommissie:

- Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW)
- Colored Collective
- I-Psy
- Landelijke Vereniging Medische Psychologie (LVMP)
- Nederlandse Federatie van Universitair medische centra (NFU)
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
- Nederlandse Internisten Verenigingen (NIV)
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)
- Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG)
- Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH)
- Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie (NVPC)
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVVP)
- Nederlandse Wetenschappelijke Vereniging voor Seksuologie (NVVS)
- Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ)
- Rutgers
- Transgender Netwerk
- Trans United Europe
- Transvisie
- Treat it Queer
- Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN)
- Vereniging voor Kinder- en Jeugdpsychotherapie
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

Zie figuur 1 en bijlage 2 voor de definitieve samenstelling van de begeleidingscommissie.

Door een begeleidingscommissie in te richten, konden we laagdrempelig advies vragen over inhoud en inzet van de verschillende evaluatieonderdelen. Tevens konden de leden van de begeleidingscommissie input leveren op de conceptproducten.

De begeleidingscommissie is viermaal gedurende het project (online) bij elkaar gekomen en de leden ontvingen vacatiegelden voor deelname aan het overleg.

Projectduur

Het project liep van april 2022 tot en met december 2023.

Aanpak

Er is voor gekozen om op verschillende wijzen vast te stellen in hoeverre de kwaliteitsstandaard nog actueel is en in hoeverre de aanbevelingen toegepast worden in de praktijk. Er is gebruik gemaakt van bestaande methoden en nieuwe experimentele methoden. Door verschillende methoden en invalshoeken te hanteren ontstaat hopelijk een zo compleet mogelijk beeld en vullen resultaten elkaar aan. Vanuit ZonMw werd meegegeven dat we bestaand onderzoeksmateriaal indien mogelijk moesten hergebruiken, zoals het onderzoek naar ervaringen en behoeften van transgender personen in de zorg van de Kwartiermaker (Zorgvuldig Advies).

De beoogde methoden van onderzoek waren:

- oriënterende search;
- need-for-update;
- CBS Microdata;
- achterbanraadpleging met focusgroepen.

In dit hoofdstuk beschrijven we de aanpak op hoofdlijnen en het doel. In hoofdstuk 3 worden de methoden in detail beschreven.

Oriënterende literatuursearch

Met de oriënterende (literatuur)search werd aan de hand van een zoekvraag (PICO/SPICE/SPIDER) gezocht naar nieuwe ontwikkelingen binnen de transgenderzorg. De search is uitgevoerd in zowel de wetenschappelijke en grijze literatuur als internationale richtlijnen/protocollen. Op deze wijze konden we op basis van nieuwe literatuur en internationale richtlijnen een eerste inschatting maken in hoeverre de huidige standaard nog actueel is.

Need-for-update

Om te achterhalen of de kwaliteitsstandaard nog actueel is, is een zogeheten need-for-update uitgevoerd. Deze werkwijze wordt gevolgd bij het bepalen van de geldigheid van richtlijnen. De need-for-update bestond uit een schriftelijke inventarisatie waarbij per module en aanbeveling van de kwaliteitsstandaard het volgende gevraagd werd:

- Zijn de module en aanbevelingen nog geldig?
Is de module niet meer geldig (actueel) en moet de aanbeveling worden geüpdatet? Dit kan worden besloten op basis van:
 - o nieuw onderzoek, ontwikkelingen of literatuur; gevraagd werd deze aan te leveren (titel of referentie);
 - o ongewenste praktijkvariatie;
 - o praktische uitvoerbaarheid/implementatieproblematiek (vanuit patiëntenperspectief of de impact op de organisatie).
- Kan de module samengevoegd worden met een andere module?
- Is de module obsoleet en kan komen te vervallen (intrekken)?

Hieraan werd in het kader van deze evaluatie het volgende aan toegevoegd:

- Welke onderwerpen ontbreken in de huidige standaard? En bij deze vraag werd nog expliciet gevraagd naar:
 - o de ontwikkelingen en mogelijkheden met betrekking tot de 'depathologisering' van genderincongruentie;
 - o nazorg na genderbevestigende behandelingen of ingrepen?
- Voor welke onderdelen van de huidige standaard is geen, onvoldoende of geen eenduidige evidence (kennislacunes)?

Voor de need-for-update werden naast de bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard betrokken wetenschappelijke en beroepsverenigingen, trans organisaties ook andere stakeholders benaderd zoals IGJ, ZN, ZIN, NVZ, NFU, netwerken transgenderzorg, etc.

CBS Microdata

Het is voor het eerst dat we CBS Microdata hebben ingezet bij de evaluatie van een kwaliteitsstandaard. Het idee was dat voor een deel van de aanbevelingen zou kunnen gelden dat via CBS Microdata kwantitatief achterhaald kan worden in hoeverre de aanbevelingen in de praktijk toegepast worden en of over tijd een verandering te zien is (mate van implementatie). Bijvoorbeeld bij follow-up van de hormoonbehandeling (door de huisarts); door de relevante CBS Microdata van 2016 tot en met 2021 op te vragen, zouden we kunnen zien in hoeverre de situatie op dit vlak in 2016 verschilt van de situatie in 2021. De analyse is verricht met de daarvoor bestemde *big data analytic tools* en gepubliceerd conform FACT en FAIR principes. Opgemerkt dient te worden dat alle CBS-gegevens analyseerbaar zijn conform de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) en dat voor het uitvoeren van een data-analyse geen schriftelijke toestemming nodig is van de patiënt of goedkeuring van een medische ethische toetsingscommissie.

Achterbanraadpleging

Aangezien transgender personen en hun ervaring het uitgangspunt van deze evaluatie vormen, wilden we van hen vernemen hoe het met de transgenderzorg staat sinds de publicatie van de kwaliteitsstandaard. Het plan was om daarvoor een achterbanraadpleging te organiseren. Deze zou met ondersteuning door de Patiëntenfederatie Nederland (PFN) uitgevoerd worden, waarbij we met hulp van Transvisie, Transgender Netwerk, Trans United, I-Psy, Colored Qollective en andere transorganisaties zo veel mogelijk transgender personen wilden bereiken. Een selectie van uitkomsten zou vervolgens, indien nodig, uitgediept worden in focusgroepen. Hier is om de volgende redenen in overleg met Transvisie, Transgender Netwerk en Movisie van afgezien. Ten eerste vanwege het niet opnieuw willen belasten van transgender personen met een uitvraag kort na het vervolgonderzoek van de Kwartiermaker (2022) naar ervaringen en behoeften van transgender personen in de zorg. Ten tweede, en na de gevraagde inzet bij het onderzoek door SIRM en de Radboud Universiteit in 2022-23. En ten tweede vanwege de personele problemen bij PFN waardoor de uitvoering niet meer of minder makkelijk mogelijk bleek.

Vervolgens is gekeken naar andere mogelijkheden. Bij bestudering van het vervolgonderzoek van de Kwartiermaker bleek dat veel van de beoogde vragen van de achterbanraadpleging beantwoord konden worden met de data van de Kwartiermaker. De achterban'raadpleging' in deze evaluatie is voor een deel op deze data van de Kwartiermaker gebaseerd. Deze constateerde echter dat mogelijk bepaalde groepen transgender personen onvoldoende vertegenwoordigd waren in het vervolgonderzoek en daarvoor is gekeken met de Radboud Universiteit of de data van hun focusgroepen hiervoor gebruikt konden worden. Dit bleek echter niet mogelijk. Hierdoor is gekozen voor de ervaring/mening van de groep transgender personen met een licht verstandelijke beperking (LVB) de literatuur te raadplegen. Daarnaast wilde het toeval dat de Transkliniek onderzoek deed naar de ervaringen van transgender migranten in de zorg, waarbij zij hun data met ons wilde delen ten behoeve van de evaluatie. Daarnaast bood het Athena Instituut van de Vrije Universiteit aan om met datamining te kijken wat zij konden vinden over intersectionele/gemarginaliseerde groepen in onlinebronnen.

Netwerkvorming

De Kwartiermaker gaf verder in zijn rapport aan niet gekeken te hebben naar netwerkvorming omdat dit onderdeel uitmaakt van deze evaluatie. Daarvoor hebben we een enquête uitgezet en een uitvraag gedaan bij de zorgaanbieders met hulp van Transvisie en eerdere data van de Kwartiermaker.

Hierbij zijn in de enquête met name vragen gesteld over het type zorg dat men levert, welke disciplines hierbij betrokken zijn en hoe de samenwerking met andere zorgverleners verloopt.

3. Resultaten en bevindingen

Let op: de titel van dit hoofdstuk klopt niet helemaal. In dit hoofdstuk komen niet alleen per uitgevoerd evaluatie-onderdeel de resultaten en bevindingen aan de orde maar ook de detailbeschrijving van de aanpak (methoden). Dit is wellicht wat ongewoon maar er is voor gekozen zodat de lezer per onderdeel de aanpak, resultaten en discussie kan lezen zonder te hoeven terugbladeren naar de methodesectie.

Het hoofdstuk start echter met een samenvatting van de bevindingen per onderdeel en een tabel waar deze bevindingen staan opgesomd.

3.1 Overzicht van resultaten en bevindingen

Oriënterende search

De search in Embase leverde 978 unieke hits op. Na het beoordelen van de titel en het abstract zijn 611 artikelen geëxcludeerd en 367 artikelen geïncludeerd. Deze zijn globaal op onderwerp ingedeeld en niet in detail bekeken.

Ook zijn enkele buitenlandse richtlijnen gevonden, waaronder *Standards of Care (SOC) for the Health of Transgender and Gender Diverse People*, versie 8 van de World Professional Association for Transgender Health (WPATH).

De resultaten van de oriënterende search wijzen erop dat er de laatste jaren nieuwe wetenschappelijke literatuur is bijgekomen. Hoewel de gevonden artikelen niet in detail zijn bekeken en (op kwaliteit) zijn beoordeeld, lijkt de conclusie gerechtvaardigd dat de huidige kwaliteitsstandaard aan herziening toe is. Tijdens de herziening kan bepaald worden of de nieuwe wetenschappelijke literatuur leidt tot aanpassing van de onderbouwing, overwegingen en/of aanbevelingen en mogelijk tot uitbreiding van onderwerpen die in de kwaliteitsstandaard aan de orde komen

Ook de gevonden (inter)nationale richtlijnen – met name de SOC 8 – laten zien dat de kwaliteitsstandaard Transgenderzorg-somatisch op verschillende vlakken verouderd lijkt.

Need-for-update

In totaal zijn 26 reacties van 19 partijen ontvangen op de vragenlijst. De belangrijkste bevindingen:

- Module 2 (Behandelingen) wordt gezien als meest actueel, hoewel in alle modules aanbevelingen aan herziening toe zijn.
- Er is geen duidelijke consensus over aanbevelingen die het minst of best geïmplementeerd zijn. Met name aanbevelingen rondom organisatie van zorg worden gezien als minst geïmplementeerd.
- Diverse onderwerpen worden gezien als ontbrekend in de huidige kwaliteitsstandaard, waaronder aandacht voor nazorg, non-binaire personen en de rol van huisartsen.

CBS Microdata

Met CBS Microdata konden zes aanbevelingen uit de Kwaliteitsstandaard transgenderzorg geëvalueerd worden. Met kwantitatieve methoden werd het volgende bevestigd:

- In het overgrote deel van de gevallen vindt een psychische evaluatie binnen de indicatiestelling plaats rondom de intake (sluit aan bij aanbeveling 1 van de kwaliteitsstandaard).
- Transgender personen hebben (ten opzichte van de algemene bevolking) een verlaagde draagkracht, wat in ogenschouw moet worden genomen voor ondersteuning in het behandelplan (sluit aan bij aanbeveling 4). Overigens is een nadere evaluatie van het advies met betrekking tot (on)voldoende draagkracht (transgender persoon) van toepassing, omdat er geen geldige definitie van draagkracht is

- In de kwaliteitsstandaard wordt gepleit voor fasering van behandeling. CBS Microdata laten zien dat er veel tijd verstrijkt tussen intake op genderpoli en start met medische transitie. Het lijkt dat dit aansluit bij aanbeveling 7 van de kwaliteitsstandaard, maar er zijn aanwijzingen dat de timing van behandeling niet alleen wordt bepaald door de behoefte van de transgender persoon zoals bedoeld in de kwaliteitsstandaard. Organisatie van zorg, werkwijze van genderpoli's en een tekort aan zorgaanbod lijken de meest bepalende factoren voor de timing van starten met medische behandeling en dat is uiteraard onwenselijk.
- Er wordt zelden voor leeftijd 12 jaar gestart met hormonale behandeling wat in lijn is met de aanbeveling van de kwaliteitsstandaard dat prepuberale kinderen niet met puberteitsremmers of cross-sex¹ hormonen worden behandeld (sluit aan bij aanbeveling 12 kwaliteitsstandaard).
- Er worden zeer weinig trans mannen zwanger. Hierdoor is er weinig ervaring met zwangere trans mannen waardoor een goede richtlijn onontbeerlijk is voor de hulpverlening van trans mannen die zwanger zijn of zwanger willen worden (sluit aan bij aanbeveling 28 kwaliteitsstandaard).

Eén mogelijke discrepantie werd gevonden ten opzichte van een aanbeveling in de kwaliteitsstandaard:

- Oudere trans mannen gebruiken minder vaak cross-sex hormonen, wat in discrepantie lijkt ten opzichte van de aanbeveling waarin staat dat er voor oudere trans mannen geen reden is om te staken met cross-sex hormonen (lijkt niet aan te sluiten bij aanbeveling 20 kwaliteitsstandaard). De reden achter deze bevinding valt niet te achterhalen met CBS Microdata en verdient nader onderzoek.

Netwerkvorming & uitvraag

In totaal zijn 19 reacties ontvangen op de enquête en 21 reacties op de uitvraag rondom samenwerkingsafspraken.

De resultaten van de enquête laten zien dat verschillen in de samenstelling van het kernteam en de betrokken disciplines in het MDO voor genderzorg, groot zijn. De huidige kwaliteitsstandaard biedt ruimte hoe men het kernteam en het MDO invult.

Netwerkvorming is sinds 2019 sterk ontwikkeld, met een groot aantal samenwerkings- en/of verwijzpartners bij de zorgaanbieders voor transgenderzorg. Huisartsen nemen in de samenwerking ook een rol, zoals bij de follow-up van hormoonbehandeling. Hierbij dient wel de kanttekening te worden geplaatst dat de wijze waarop en welke specifieke zorg overgedragen wordt naar de eerste per individuele zorgaanbieder verschilt. Barrières voor verdere netwerkontwikkeling zijn duidelijk aanwezig en lopen sterk uiteen, wat duidt op de behoefte voor verdere optimalisatie en stimulering van deze ontwikkelingen.

Achterbanraadpleging

De achterbanraadpleging in het rapport Ervaringen en behoeften van transgender personen in de zorg van de Kwartiermaker laat zien dat de wachttijden en organisatie van zorg nog altijd als de grootste knelpunten worden gezien door de transgender gemeenschap. Men is over het algemeen tevreden over de endocrinologische en chirurgische zorg, waarbij ook ruimte is voor samen beslissen. Ook de deskundigheid van de zorgprofessionals wordt gewaardeerd.

Het onderzoek van Trans United kliniek onder transgender migranten laat zien dat boven op de reguliere knelpunten die ook bij de Nederlandse transgendergemeenschap speelt, er een aantal specifieke knelpunten voor deze groep zijn. Dit betreft onder andere bekendheid met Nederlandse

¹ In het document is de inmiddels meer gangbare term geslachtsbevestigende hormonen in plaats van cross-sex hormonen toegepast, behalve bij het onderdeel CBS Microdata omdat in deze data gewerkt wordt met de term cross-sex hormonen en in de oorspronkelijke aanbevelingen van de huidige kwaliteitsstandaard.

zorgsysteem, taalbarrières, problemen rondom overnames van behandelingen in het buitenland en de [coulanceregeling](#).

Het onderzoek middels datamining van het Athena Instituut liet, evenals bij de eerdere onderzoeken, zien dat de wachttijden (en psychische stress die dit veroorzaakt) en aandacht voor nazorg als knelpunten worden gezien. Voor non-binaire personen bleek dat zij andere behoeften en vragen hebben dan binaire transgender personen en last ervaren van binaire framing in de zorg en behandeling die zij wensen.

Voor de groep transgender personen met een licht verstandelijke beperking (LVB) is gesproken met Transvisie, Transgender Netwerk en Movisie en zijn een aantal wetenschappelijke artikelen bekeken. Voor een deel heeft deze groep dezelfde wensen, behoeften en ervaringen, maar kent tegelijkertijd andere behoeften, ervaringen en vooral uitdagingen. Aandacht voor multiple intersectionaliteit en het gebrek aan kennis van en informatie over transgender zorg voor individuen met een LVB is beperkt.

Kritische reflectie

De beoordeling van de kwaliteitsstandaard middels AGREE II laat lage scores zien voor Domein 3 – Methodologie, Domein 4 – Presentatie en Domein 5 – toepasbaarheid/implementatie. Dit resultaat komt overeen met (internationale) richtlijnen voor transgenderzorg waarbij deze drie domeinen vaker lager scores. Echter, het is niet een specifiek kenmerk voor richtlijnen in de transgenderzorg: ook in andere vakgebieden komt het voor dat de AGREE II score laag uitvalt, aangezien kwalitatief hoogstaand wetenschappelijk bewijs (gerandomiseerde studies) vaak ontbreekt.

De kritische reflectie laat zien dat de huidige kwaliteitsstandaard op punten tekortschiet maar ook waarom bepaalde keuzes gemaakt zijn. Bij de herziening zouden deze tekortkomingen in acht genomen kunnen worden zodat de standaard beter aansluit bij de verschillende groepen transgender personen en zorgprofessionals ondersteund worden in de toepassing van de standaard, waaronder het samen beslissen. Ook zal dit zorgen voor meer structuur en een betere leesbaarheid, wat bijdraagt aan de toepassing van de standaard. Hierbij dient duidelijker aan gegeven te worden wanneer systematische literatuursamenvattingen zijn gebruikt en wanneer dat niet mogelijk was (verantwoording).

3.2 Oriënterende search

Inleiding

De oriënterende search voor de evaluatie van de kwaliteitsstandaard Transgenderzorg-somatisch had als doel zicht te krijgen op nieuwe ontwikkelingen en kennis op het vlak van de transgenderzorg. De resultaten van de search bieden een indicatie in hoeverre de huidige standaard nog actueel is en welke onderwerpen mogelijk gemist worden.

Aanpak

Voor de oriënterende search hebben we in de database Embase (via embase.com) met een zoekstrategie (zie bijlage 3) gezocht naar artikelen en richtlijnen/standaarden over transgenderzorg. Deze search vond plaats op 29-03-2022 voor de periode 2016-2022. De oriënterende search van de huidige kwaliteitsstandaard heeft gezocht tot november 2016, waardoor literatuur van voor deze periode in de huidige kwaliteitsstandaard al meegenomen is. Vanwege de wens in het zorgveld voor een betere aansluiting tussen de kwaliteitsstandaarden Transgenderzorg-somatisch en Psychische Transgenderzorg, is gezocht op zowel het somatische als het psychische deel van transgenderzorg. Er zijn geen verdere in- of exclusiecriteria gebruikt.

Tevens is er op de term 'gender' gezocht in de G-I-N (*Guidelines International Network*) Library op 6 februari 2023. In deze bibliotheek plaatsen G-I-N leden richtlijnen, ook richtlijnen die nog in ontwikkeling zijn. Daarnaast hebben we in de Richtlijndatabase van de Federatie Medisch Specialisten gezocht naar richtlijnmodules over transgenderzorg of transgender personen, met de zoektermen 'transgenderzorg', 'transgender', 'genderdysforie' en 'genderincongruentie'. Ook is in de databases van de volgende verenigingen met bovengenoemde zoektermen gezocht naar richtlijnen en standaarden waarin transgender(zorg) aan bod komt. Dit betreft relevante verenigingen die hun richtlijnen en standaarden niet op de Richtlijndatabase publiceren:

- Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland (AJN).
- Koninklijke Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF).
- Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB).
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG).
- Nederlands Instituut van Psychologen (NIP).
- Nederlands Jeugdinstituut (NJI).

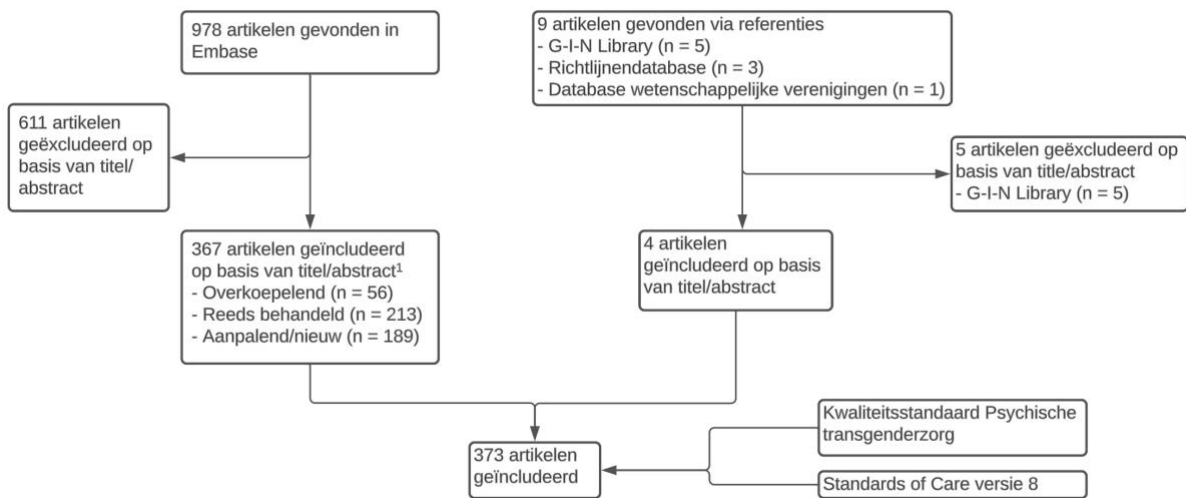
Tot slot wordt ook de kwaliteitsstandaard Psychische transgenderzorg, waarnaar in de evaluatie veelvuldig verwezen wordt, kort beschreven.

Resultaten

De search in Embase leverde 978 unieke hits op. Na het beoordelen van de titel en het abstract (ti/ab) zijn 611 artikelen geëxcludeerd en 367 artikelen geïnccludeerd. Exclusiecriteria waren artikelen zonder transgender personen als (deel van de) studiepopulatie of artikelen zonder specifieke benoeming van zorg of de geestelijke en mentale gezondheid van transgenderpersonen (bijvoorbeeld algemene onderzoeken naar ziekten of drugsgebruik onder transgender personen los van gender incongruente, artikelen over politiek activisme, etc.). De geïnccludeerde artikelen zijn niet beoordeeld op volledige tekst. Dit gebeurt normaliter ook niet bij oriënterende search. De gevonden artikelen zijn gecategoriseerd op basis van onderwerp.

Via de G-I-N Library, de richtlijndatabase en de databases van relevante wetenschappelijke en beroepsverenigingen zijn in totaal negen relevante (artikelen over) richtlijnen gevonden. Hiervan zijn vijf artikelen geëxcludeerd op basis van ti/ab en zijn vier artikelen geïnccludeerd. Inclusief de

kwaliteitsstandaard Psychische transgenderzorg en de SOC versie 8 zijn er 373 artikelen geïncludeerd (zie figuur 2).



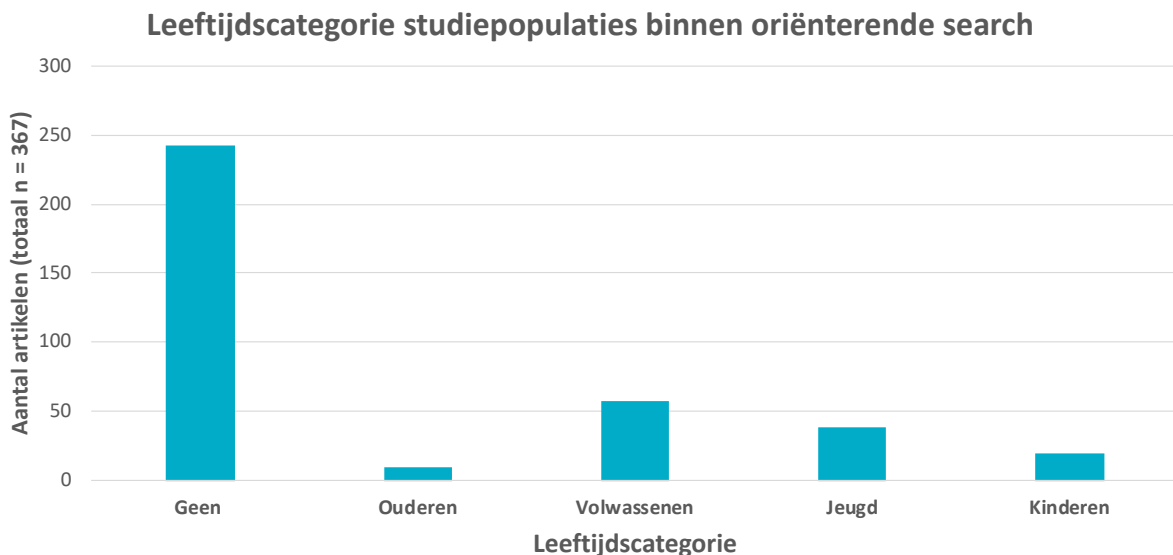
Figuur 2. Stroomschema artikelen uit oriënterende search¹. Zie tabel 1 voor onderwerpen binnen genoemde categorieën.

De 367 relevante artikelen van Embase-search betreffen voornamelijk systematische reviews (n = 212), narratieve reviews (n = 80) en observationele studies (n = 36) (zie tabel 1). Artikelen zijn onderverdeeld in verschillende thema's (bijvoorbeeld hormonale behandeling), verdeeld over drie categorieën (zie tabel 2). Een aantal artikelen is ingedeeld in meerdere deelonderwerpen, waardoor er dubbelingen zijn.

Tabel 1. Type studies uit de oriënterende search.

| Type studie | Aantal |
|------------------------------|--------|
| Systematische review | 212 |
| Narratieve review | 81 |
| Observationele studie | 35 |
| Studieprotocol | 10 |
| 'Guide' | 8 |
| Richtlijn | 6 |
| Scoping review | 6 |
| Commentaar/positie statement | 5 |
| Case report | 3 |
| RCT | 1 |
| Totaal | 367 |

In het overgrote deel van de artikelen werd geen specifieke leeftijdscategorie benoemd (n = 242). In de gevallen waarin dit wel gebeurde, hebben we onderscheid gemaakt tussen ouderen (n = 10), volwassenen (n = 57), jeugd (n = 38) en kinderen (n = 20) (zie figuur 3). Het verschil tussen jeugd en kinderen hebben we voor de indeling arbitrair gekozen; artikelen die in titel of abstract specifiek adolescenten (en kinderen) benoemen zijn ingedeeld bij 'jeugd', terwijl artikelen die alleen kinderen (al dan niet prepuberaal) benoemen zijn ingedeeld bij kinderen.



Figuur 3. Leeftijdscategorie van studiepopulatie in artikelen uit de oriënterende search.

Categorieën

Overkoepelende onderwerpen

Onderwerpen binnen deze categorie zijn ‘Gezondheid en ziekte’ ‘Transitie’ en ‘Kennislacunes’ (zie tabel 2). Onder het eerstgenoemde onderwerp vallen artikelen over algehele gezondheid en ziekten (niet-psychisch) bij transgender personen, bijvoorbeeld cardiovasculaire ziekten en hiv. Onder het onderwerp ‘Transitie’ vallen algemene artikelen over transgenderzorg als geheel, alsmede onderwerpen die breder zijn dan transgenderzorg alleen, zoals genderdiversiteit. Ook artikelen over kennislacunes hebben we in deze categorie ondergebracht. Dit betrof twee artikelen die ingingen op gebrek aan onderzoek naar transgender(zorg) in het algemeen en gingen niet in op specifieke onderwerpen.

Reeds behandelde onderwerpen

Deze categorie bevat onderwerpen die in de huidige kwaliteitsstandaard Transgenderzorg-somatisch aan de orde komen, dit zijn: puberteitsremmers, hormonale behandelingen, chirurgie en fertiliteit. Er zijn diverse artikelen verschenen over (nieuwe) vormen van chirurgie die momenteel geen onderdeel uitmaken van de kwaliteitsstandaard. Voorbeelden hiervan zijn handchirurgie, dermatologie en adamsappelcorrectie. Zie ook tabel 3 voor een overzicht van deze artikelen over verschillende vormen van chirurgie. Mogelijk komen er meer onderwerpen in aanmerking voor de herziening van de standaard maar deze zijn dan niet naar voren gekomen in de oriënterende search. Daarnaast bevat deze categorie onderwerpen die niet aan de orde komen in de kwaliteitsstandaard Transgenderzorg-somatisch maar wel in de kwaliteitsstandaard Psychische Transgenderzorg. Denk hierbij aan psychische begeleiding, psychisch welbevinden en co-existentie van andere psychische problematiek.

‘Aanpalende’ onderwerpen

De search leverde relatief veel hits op die we geduid hebben als ‘aanpalende’ onderwerpen. Hiermee bedoelen we onderwerpen die niet per se somatisch zijn maar wel aan transgenderzorg en/of specifieke aspecten of groepen transgender personen benoemen (zie tabel 2). Zo is er een groot aantal hits (n = 50) die ingaan op de lange termijneffecten van chirurgie en hormonale behandelingen (inclusief screening). Deze artikelen zijn ook ingedeeld in respectievelijk chirurgie en hormonale behandelingen van de categorie ‘Reeds behandelde onderwerpen’ en staan dan ook dubbel vermeld. Daarnaast waren er veel hits die ingaan op de context van transgenderzorg, waaronder seksuele gezondheid, opleiding/scholing (van onder andere verpleegkundigen), omgang en bejegening,

toegang van zorg en normalisering. Ook bevatte de search hits op het vlak van trans ouders, mondzorg, palliatieve zorg en het terugkeren naar werk.

Tabel 2. Onderwerpen vanuit oriënterende search, inclusief aantal artikelen per onderwerp.

| Overkoepelende onderwerpen | Reeds behandelde onderwerpen | 'Aanpalende' onderwerpen |
|------------------------------|--|--|
| Transitie (n = 43) | Chirurgie (n = 65) → Zie Tabel 3 | 0-99 jaar/levensloopbestendige zorg (n = 26) |
| Algehele gezondheid (n = 11) | Fertiliteit (n = 16) | Late effecten (n = 50) |
| Kennislacunes (n = 2) | Hormonale behandeling (n = 47) | Kwetsbare groepen (n = 10) |
| | Puberteitsremmers (n = 4) | Opleiding/scholing (n = 14) |
| | Psychisch welbevinden ¹ (n = 50) | Omgang en bejegening (n = 24) |
| | Psychische begeleiding ¹ (n = 7) | Kwaliteit van leven (n = 4) |
| | Eerstelijnszorg (n = 1) | Toegang zorg (n = 29) |
| | Diagnostiek ¹ (n = 2) | Terug naar werk (n = 1) |
| | Co-existentie, psychisch ¹ (n = 21) | Normalisering (n = 18) |
| | | Decision making (n = 3) |
| | | Palliatieve zorg (n = 2) |
| | | Seksuele gezondheid (n = 4) |
| | Trans ouders (n = 3) | |
| | Mondzorg (n = 1) | |

¹ Behandeld in kwaliteitsstandaard Psychische Transgenderzorg.

Tabel 3. Subcategorieën van literatuur uit de oriënterende search met betrekking tot chirurgie.

| Subcategorieën chirurgie (n = 65) | |
|-----------------------------------|------------------------------|
| Algemeen (n = 13) | Haartransplantatie (n = 1) |
| Algemeen feminiserend (n = 3) | Adamsappelcorrectie (n = 1) |
| Algemeen masculiniserend (n = 2) | Stemchirurgie (n = 5) |
| Genitaal feminiserend (n = 12) | Aangezichtschirurgie (n = 6) |
| Genitaal masculiniserend (n = 15) | Handchirurgie (n = 1) |
| Borstvergroting (n = 2) | Dermatologie (n = 1) |
| Borstverwijdering (n = 3) | |

Richtlijnartikelen

Buitenlandse richtlijnen

De oriënterende search leverde enkele (inter)nationale richtlijnen over transgenderzorg op; Nieuw-Zeeland (Oliphant, 2018), Australië (Telfer, 2018) en een Duitse richtlijn (Nieder, 2020). Eveneens is een internationale richtlijn met betrekking tot hormoonbehandeling bij kinderen gevonden (Hembree, 2017). Deze laatste is al meegenomen in de huidige kwaliteitsstandaard Transgenderzorg-somatisch en is daarom niet geïncludeerd in deze evaluatie. Van de Duitse richtlijn bestaat geen Engelse vertaling of samenvatting; deze is daarom eveneens niet geïncludeerd.

Naast bovenstaande richtlijnen zijn er ook enkele richtlijnen gevonden die transgenderzorg zijdelings benoemen. Dit betreft onder andere een richtlijn van de *European Society of Human Reproduction and Embryology* (ESHRE) over het behoud van vruchtbaarheid, met hierbij naast cis vrouwen eveneens aanbevelingen voor trans mannen (ESHRE, 2020). Ten slotte is een Engelse richtlijn gevonden over consultaties bij seksuele voorgeschiedenis en gezondheid, met hierin specifiek aanbevelingen voor transgender personen (Brook, 2019). Deze laatste twee richtlijnen worden niet in detail beschreven.

Ook de in september 2022 verschenen *Standards of Care (SOC) for the Health of Transgender and Gender Diverse People* versie 8 van de WPATH is meegenomen.

De search op de term 'gender' in G-I-N library leverde enkele hits op:

- Geschlechtsangleichende chirurgische Maßnahmen bei Geschlechtsinkongruenz und Geschlechtsdysphorie. S2k (DGU, DGPRÄC) (Gender matching surgical interventions for gender mismatch and gender dysphoria);
- Geschlechtsinkongruenz und Geschlechtsdysphorie im Kindes- und Jugendalter: Diagnostik und Behandlung, S3-LL (DGKJP) (Gender incongruence and gender dysphoria in childhood and adolescence: diagnosis and treatment);
- Geschlechtsinkongruenz, Geschlechtsdysphorie und Trans-Gesundheit: Diagnostik, Beratung, Behandlung. S3-LL (DGfS) (Gender mismatch, gender dysphoria and trans-health: diagnostics, counseling, treatment);
- Varianten der Geschlechtsdifferenzierung. S2k-LL (DGKED) (Variants of gender differentiation).
- Guías de Práctica Clínica libres de sesgos de género (Richtlijnen en genderbias).

De eerste vier richtlijnen betreffen Duitse richtlijnen die nog in herziening zijn. De tweede van deze vier richtlijnen (oude versie) is eveneens in de oriënterende search in Embase gevonden, zie hierboven. De te verwachten opleverdatum is 2023. Omdat de richtlijnen nog in ontwikkeling zijn, zullen de Duitse richtlijnen niet inhoudelijk behandeld worden. De gevonden Spaanse richtlijn (Rosa, 2013) betreft richtlijnen en genderbias en is niet toegespitst op transgenderzorg. Deze is tevens geëxcludeerd.

WPATH – Internationaal (2022)

Standards of Care for the Health of Transgender and Gender Diverse People, Version 8 (SOC 8)

In september 2022 verscheen de achtste versie van de SOC, een update van de versie uit 2012, van de *World Professional Association for Transgender Health (WPATH, Coleman, 2022)*. De multidisciplinaire en internationale werkgroep bestaat een groot aantal zorgprofessionals. Vanuit Nederland hebben diverse zorgprofessionals uit het AUMC zitting genomen in de werkgroep, terwijl Transvisie als één van de trans organisaties deelnam. De aanbevelingen/statements in de richtlijn zijn ter commentaar voorgelegd aan de *International Advisory Committee*, gevolgd door een publieke commentaarronde voor de hele richtlijn.

Ten opzichte van de vorige versie, waarop de huidige kwaliteitsstandaard deels is gebaseerd, zijn een viertal nieuwe hoofdstukken toegevoegd. Dit betreft hoofdstukken over educatie, eunuchs, non-binaire personen en seksuele gezondheid. Tabel 4 geeft een overzicht weer van de richtlijnhoofdstukken met bijbehorende onderwerpen.

Tabel 4. Overzicht van hoofdstukken in de *Standard of Care for the Health of Transgender and Gender Diverse People, Version 8 (Coleman, 2022)*.

| Hoofdstuk | Belangrijkste onderwerpen |
|--|--|
| Terminologie | - |
| Wereldwijde toepasbaarheid (' <i>global applicability</i> ') | Depathologisering Culturele verschillen Lotgenotencontact |
| Populatieschattingen | - |
| Educatie | - |
| Diagnostiek van volwassenen | Criteria voor zorgprofessionals die indicatie stellen Criteria voor indicatiestelling |

| | |
|--|--|
| | Co-existentïes |
| Adolescenten | Ontwikkeling genderidentiteit |
| | Criteria voor zorgprofessionals die indicatie stellen |
| | Criteria voor indicatiestelling |
| | Puberteitsremming |
| | Familiaire context |
| Kinderen | Criteria voor zorgprofessionals |
| Non-binaire personen ¹ | - |
| Eunuchs ¹ | - |
| Intersekse ¹ | - |
| Institutionele omgeving | Training |
| | Beleid |
| Hormoonbehandeling | Criteria voor start hormoonbehandeling |
| | Follow-up |
| Chirurgie ² en postoperatieve zorg | - |
| Stem en communicatietraining | - |
| Eerstelijns zorg | Hormoonbehandeling |
| | Preventieve zorg (borst-/baarmoederhalskanker, osteoporose) |
| | Mentale gezondheid |
| Fertiliteit | - |
| Seksuele gezondheid | - |
| Mentale gezondheid | - |
| Bijlagen | (Criteria voor) genderbevestigende hormoonbehandelingen en chirurgie |
| ¹ Hoofdstukken met specifieke aanbevelingen voor deze groepen, voortbordurend op aanbevelingen in hoofdstukken voor volwassenen/adolescenten/kinderen. ² Vormen: Aangezichtchirurgie, borstchirurgie (<i>breast/chest</i>), genitale chirurgie, body contouring, gonadectomie, ontharing, tattoo (tepelhof), blaastransplantatie, penistransplantatie | |

Royal Children's Hospital Melbourne- Australië (2018)

Australian Standard of Care and Treatment Guidelines, for trans and gender diverse children and adolescents

De Australische richtlijn voor transgenderzorg van The Royal Children's Hospital Melbourne uit 2018 is door een multidisciplinaire werkgroep opgesteld in samenwerking met verschillende trans belangenorganisaties (Telfer, 2020). De functies van de leden van de werkgroep worden niet benoemd. De richtlijn is ter commentaar voorgelegd aan de Executive Committee of the Australian Professional Association for Trans Health (AusPATH) en diverse zorgprofessionals vanuit (kinder)ziekenhuizen.

De richtlijn maakt het primaire onderscheid op basis van leeftijdsgroepen (kinderen versus adolescenten) en beschrijft vervolgens per leeftijdsgroep de verschillende vormen van benodigde zorg. Bij beide leeftijdsgroepen worden de rollen van de betrokken zorgprofessionals duidelijk weergegeven. De richtlijn heeft per hoofdstuk en onderwerp geen aanbevelingen opgesteld, maar bevat een apart hoofdstuk met algemene aanbevelingen. Tabel 5 geeft een overzicht weer van de hoofdstukken in de richtlijn met bijbehorende onderwerpen.

Tabel 5. Overzicht hoofdstukken in Australische richtlijn m.b.t transgenderzorg (Telfer, 2020).

| Hoofdstuk | Belangrijkste onderwerpen |
|---|---|
| Terminologie | - |
| Aanbevelingen voor trans en gender diverse kinderen | Individualiseren van zorg Gebruik van respectvolle en bevestigende taal Vermijden van veroorzaken van schade Opmerken van sociale factoren Opmerken van wettelijke vereisten |
| Ondersteunen van trans en genderdiverse kinderen | Psychologische ondersteuning Sociale transitie Rol van klinici in de zorg van pre-puberale kinderen |
| Ondersteunen en behandeling van trans en genderdiverse adolescenten | Psychologische ondersteuning Stem- en communicatietraining Sociale transitie Fertiliteitsadvies Puberteitsremming Genderbevestigende hormoonbehandeling Rol van: professional in mentale gezondheidszorg, kinderarts, arts voor adolescenten, endocrinoloog, gynaecoloog, verpleger, spraakpatholoog, huidarts, bio-ethicus en jurist |
| Criteria voor start behandeling met puberteitsremmers | - |
| Criteria voor start hormoonbehandeling | - |
| Chirurgische behandeling voor trans en genderdiverse adolescenten | Borstreconstructie Genitale chirurgie |
| Transitie naar volwassenzorg | - |
| Bijlagen | Medisch onderzoek voor start puberteitsremmers en hormoonbehandeling Aanbevelingen gebruik feminiserende en masculiniserende hormoonbehandeling |
| ¹ Vormen: borstchirurgie (<i>breast/chest</i>), genitale chirurgie | |

Transgender Health Research Lab, University of Waikato - Nieuw-Zeeland (2018)
- *Guidelines for Gender Affirming Healthcare, for Gender Diverse and Transgender Children, Young People and Adults in Aotearoa New Zealand (2018)*

De Nieuw-Zeelandse richtlijn van de Transgender Health Research Lab en de University of Waikato uit 2018 is opgesteld door een multidisciplinaire werkgroep, ondersteund door de *Northern Region Clinical and Consumer Advisory Group* (Oliphant, 2018). De richtlijn geeft niet aan in hoeverre externe partijen en organisaties commentaar hebben kunnen leveren voor publicatie. Er wordt wel aangegeven dat *Australian and New Zealand Professional Association for Transgender Health*, *New Zealand Sexual Health Society* en *New Zealand Society of Endocrinology* de richtlijn onderschrijven.

De richtlijn maakt het primaire onderscheid op basis van de verschillende aspecten van gezondheid (spiritueel, familiair, mentaal en fysiek) en maakt hierbij gebruik van cultuureigenschappen van de Maori, de inheemse bevolking van Nieuw-Zeeland. Per gezondheidsaspect komen verschillende onderwerpen aan de orde, waarbij bij elk onderwerp apart aanbevelingen worden opgesteld. Tabel 6 geeft een overzicht weer van de hoofdstukken in de richtlijn met bijbehorende onderwerpen.

Tabel 6. Overzicht hoofdstukken in Nieuw-Zeelandse richtlijn met betrekking tot transgenderzorg (Oliphant, 2018).

| Hoofdstuk | Belangrijkste onderwerpen |
|---|--|
| Terminologie | - |
| Spirituele gezondheid | <i>Minority stress</i> Sociale transitie |
| Familiaire gezondheid ('family health') | Genderdiverse kinderen Educatie Scholen Partners en vrienden Zelfbeschikkingsrecht |
| Mentale gezondheid | Rol van professionals in mentale gezondheidszorg Neurodiversiteit en genderdiversiteit |
| Fysieke gezondheid | Doelen van transitie Informed consent Algemene zorg (t.o.v. genderzorg) Fertiliteitspreservatie en anticonceptie Puberteitsremming Genderbevestigende hormoonbehandeling Genderbevestigende chirurgie Laserontharing Stem en communicatietraining |
| Bijlagen | Tannerstadia van borstontwikkeling en mannelijke externe genitaliën. Fertiliteitsinformatie in vorm van FAQ <i>Consent forms</i> voor remming van mannelijke en vrouwelijke hormonen <i>Consent forms</i> voor feminiserende en masculiniserende hormoonbehandeling |
| ¹ Vormen: Aangezichtschirurgie, borstchirurgie (<i>breast/chest</i>), genitale chirurgie, gonadectomie, ontharing, adamsappelcorrectie | |

Akwa GGZ – Nederland (2017)

Kwaliteitsstandaard Psychische transgenderzorg

De kwaliteitsstandaard Psychische transgenderzorg uit 2017 werd opgesteld onder initiatief van de Alliantie Transgenderzorg (Alliantie Transgenderzorg, 2017). De kwaliteitsstandaard is in beheer van Akwa GGZ. Als aanleiding voor het ontwikkelen van de kwaliteitsstandaard wordt onder andere het gebrek aan kennis over co-existentiële morbiditeiten, stigmatisering, discriminatie en een verminderde kwaliteit van leven (ook na genderbevestigende somatische zorg) benoemd. De multidisciplinaire werkgroep van de kwaliteitsstandaard bestond uit afgevaardigden vanuit verschillende wetenschappelijke en beroepsverenigingen, patiëntenorganisaties, kenniscentra en de eerstelijns zorg. Commentaar op de conceptversie van de kwaliteitsstandaard kon geleverd worden door alle deelnemende partijen in de werkgroep.

De kwaliteitsstandaard maakt duidelijk dat (toen nog te ontwikkelen) kwaliteitsstandaard Transgenderzorg-somatisch aansluit op de psychische kwaliteitsstandaard. De kwaliteitsstandaard benoemt duidelijk de verschillende doelgroepen, welke breder is dan personen die somatische zorg krijgen. Tabel 7 geeft een overzicht weer van de hoofdstukken in de kwaliteitsstandaard met bijbehorende onderwerpen.

Tabel 7. Overzicht hoofdstukken in kwaliteitsstandaard Psychische transgenderzorg (Alliantie Transgenderzorg, 2017).

| Hoofdstuk | Belangrijkste onderwerpen |
|-----------------------------|---|
| Definities en epidemiologie | - |
| Signalering | Beloop van genderdysforie van kindertijd naar volwassenheid |
| Diagnostiek | Doelgroepen Model indicatiestelling |
| Behandeling | Criteria voor GGZ-professionals |
| | Sociale transitie |
| | Co-existente psychische problemen |
| | Lotgenotencontact |
| Bijlagen | - |

Tot slot geeft tabel 8 een overzicht weer van belangrijke onderwerpen en in hoeverre deze in de hiervoor beschreven richtlijn behandeld worden.

Tabel 8. Overzicht behandelde richtlijnen met aan-/afwezigheid van belangrijke onderwerpen.

| Hoofdstukken/ onderwerpen | KS TGZ (2017) | SOC 8 (2022) | AUS (2018) | NZL (2018) | AKWA (2017) |
|---|---------------|--------------|------------|------------|-------------|
| Terminologie | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Sociale transitie | | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Diagnostiek | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Criteria voor zorgprofessionals (diagnostiek) | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Beschrijving rollen van zorgprofessionals | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Co-existentie | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Puberteitsremming | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Hormonale behandeling | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | |
| Chirurgie | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | |
| Stem-/communicatie training | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | |
| Ontharing | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | |
| Non-binariteit | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | |
| Eunuchs | | ✓ | | | |
| Intersekse | | ✓ | | | |
| Nazorg | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | |
| Lotgenotencontact | | ✓ | | | ✓ |
| Seksuele gezondheid | | ✓ | | ✓ | |
| Educatie/scholing | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| School/institutionele omgeving | | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| Depathologisering | | ✓ | | | |
| Ouderen | ✓ | ✓ | | ✓ | ✓ |
| Gezondheidsvaardigheden | | | | | |
| Cultuursensitiviteit | | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ |
| ✓ = Beperkt behandeld | | | | | |

Overige Nederlandse richtlijnen/standaarden

Op de Richtlijnen-database van de Federatie Medisch Specialisten zijn drie richtlijnen gevonden waarin transgenderzorg of genderincongruentie aan bod komt, zij het beperkt.

- Richtlijn Borstprothesechirurgie (2020): de module Voorlichting en communicatie verwijst naar de kwaliteitsstandaard Transgenderzorg-somatisch voor borstvergroting bij trans vrouwen, aangezien het bij deze personen primair om een reconstructieve ingreep gaat.
- Richtlijn Autismespectrumstoornissen (ASS) bij volwassenen (2013): in de module Signalen en symptomen van ASS staat vermeld dat extra aandacht gegeven dient te worden aan onder andere transgender personen. Onderbouwing vormt literatuur die aangeeft de prevalentie van ASS bij kinderen en jongeren met genderdysforie significant hoger ligt dan bij de algemene populatie.
- Richtlijn Seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA) (2019): in de submodule Procedures - Soa en hiv, hepatitis C, AIN, PreP en PE wordt in de literatuursamenvatting vermeld dat onder andere transgender personen tot de groep behoren met het hoogste risico op een hiv-infectie.

Met betrekking tot Nederlandse richtlijnen en standaarden wordt transgenderzorg of verwante termen alleen benoemd in de richtlijn Seksuele ontwikkeling van de NJI. Hierin wordt herhaaldelijk aangegeven dat genderdysforie relatief vaker voorkomt bij jongeren met autisme of een licht verstandelijke beperking (LVB) (co-existentie).

Discussie

De oriënterende search in Embase toont aan dat er sinds de ontwikkeling van de huidige kwaliteitsstandaard (2016-2017) nieuwe wetenschappelijke artikelen en richtlijnen over transgenderzorg zijn verschenen. De artikelen betreffen zowel onderwerpen die in de huidige kwaliteitsstandaard al aan de orde komen, maar ook onderwerpen die niet zijn opgenomen in de standaard. Tevens werd er een aantal aanpalende onderwerpen gevonden die raken aan transgenderzorg. Daarnaast leveren ook de gevonden richtlijnen inzichten over de actualiteit van de kwaliteitsstandaard.

Het is niet verrassend dat een groot deel van de gevonden artikelen betrekking heeft op de onderwerpen van de huidige kwaliteitsstandaard. Dit betreft onder andere diagnostiek, indicatiestelling, hormoonbehandeling, puberteitsremmers en chirurgie. Nieuwe literatuur hierover kan erop duiden dat er nieuwe informatie en inzichten beschikbaar zijn. Met name puberteitsremmers hebben de laatste tijd veel aandacht gekregen (Giordano & Holm, 2020; Bouma & Visser, 2023) met als argument dat de aanbevelingen hierover gebaseerd zijn op mager wetenschappelijk bewijs. De nieuw verschenen literatuur en ook de sinds 2017 verschenen (inter)nationale richtlijnen en standaarden kunnen hierin mogelijk nieuwe inzichten geven. Dit geldt ook voor de andere, al in de kwaliteitsstandaard aanwezig, onderwerpen zoals de 'late effecten'. In de kwaliteitsstandaard wordt borstkanker en osteoporose (kort) behandeld. Artikelen uit de oriënterende search kunnen hier mogelijk een update over geven of nieuwe lange termijneffecten laten zien. Specifiek voor chirurgie geldt dat bepaalde vormen niet in de huidige kwaliteitsstandaard behandeld worden, waaronder adamsappelcorrectie. Deze komt in SOC 8 wel aan bod. In de huidige kwaliteitsstandaard kan dit als onderdeel van 'facial feminisation surgery' (FFS) worden gezien, maar dit is dus niet specifiek benoemd. Vanuit de search in Embase zijn daarnaast artikelen gevonden over onder andere handchirurgie en dermatologie; onderwerpen die nog in geen enkel andere (in dit hoofdstuk behandelde) richtlijn voorkomen.

Met betrekking tot onderwerpen die momenteel niet in de kwaliteitsstandaard Transgenderzorg-somatisch worden benoemd, zijn er ook onderwerpen die wellicht tussen de somatische en psychische zorg in vallen en om die reden in zowel de kwaliteitsstandaard Transgenderzorg-somatisch als de kwaliteitsstandaard Psychische transgenderzorg niet (goed) staan beschreven. Dit betreft veelal onderwerpen met betrekking tot maatschappelijke context, waaronder school, relaties en

normalisering, maar ook opleiding/bijscholing en toegang tot zorg. De gevonden richtlijnen over transgenderzorg behandelen zowel somatische als psychische zorg. De sociale transitie komt meer aan de orde en er is ruimte voor informatie over de rol die familie, vrienden en lotgenoten kunnen spelen. Ook langdurige zorg/nazorg komen in zowel de search in Embase als de internationale richtlijnen, zij dat laatste beperkt, aan bod. Met het missen van bovengenoemde onderwerpen in huidige kwaliteitsstandaard Transgenderzorg-somatisch is er een argument om de kwaliteitsstandaarden psychisch en somatisch in de toekomst beter op elkaar te laten aansluiten. Deze wens is in het medisch specialistische veld aanwezig.

Vergeleken met specifiek de SOC 8 valt op dat de Nederlandse kwaliteitsstandaard bepaalde groepen mist. Dit betreft non-binaire personen, eunuchs en intersekse personen. Deze laatste twee groepen worden in de andere nationale richtlijnen eveneens niet benoemd en zijn als nieuwe hoofdstukken toegevoegd in versie 8 van de SOC. Bij herziening van de kwaliteitsstandaard kan overwogen worden deze drie groepen in acht nemen. Overigens laat de oriënterende search zien dat er ook groepen zijn die in geen van de onderzochte richtlijnen en standaarden goed aan bod komen, waaronder ouderen en andere intersectionele groepen (transgender personen met een licht verstandelijk beperking, bi-culturele transgender personen, etc.). Specifiek over de groep migranten wordt – net als in andere richtlijnen – ook niets vermeld over ontvangen zorg in het buitenland en hoe hiermee om te gaan. De specifieke behoeften van de genoemde groepen personen komen verderop in dit rapport aan de orde (zie 3.6 Achterbanraadpleging).

Limitaties

De oriënterende search is breed ingestoken en heeft laten zien dat de afgelopen jaren veel nieuwe artikelen en studies (en richtlijnen) zijn verschenen. Een limitatie van een oriënterende search is dat er niet inhoudelijk naar de verschillende publicaties gekeken is en dat deze niet op kwaliteit beoordeeld zijn. Het is dan ook niet duidelijk in hoeverre de artikelen resultaten laten zien die leiden tot aanpassingen van de aanbevelingen of onderbouwing. Het overgrote deel van de studies uit de oriënterende search betreft systematische reviews. Er is niet gekeken of en hoeveel studies deze geïncludeerd hebben. Het inhoudelijk bestuderen van de studies uit de oriënterende search was geen doel van de evaluatie, hierdoor kunnen we ook geen uitspraak doen over de kwaliteit van de studies. Dat zal tijdens de herziening van de standaard plaatsvinden.

De oriënterende search in de database Embase is uitgevoerd in maart 2022. Aangezien transgenderzorg een actueel onderwerp is, is het aannemelijk dat er na bovengenoemde periode nog nieuwe studies gepubliceerd zijn. Vanzelfsprekend zullen tijdens de herziening systematische zoekopdrachten verricht worden en zullen nieuwe studies meegenomen worden.

Naast specifieke inhoud van studies en datum van de literatuur search betreft taal een andere limitatie. Publicaties in andere talen dan Engels en Nederlands zijn niet geïncludeerd. De beperking geldt ook voor de gevonden richtlijnen, zoals de Duitse richtlijn. Hiervan is geen vertaling in het Engels beschikbaar. Hierdoor konden deze niet meegenomen worden in de resultaten. Daarnaast wordt vermoed dat niet alle richtlijnen die gepubliceerd zijn, gevonden kunnen worden in de database Embase of GIN library. Het is dan ook mogelijk dat er een aantal richtlijnen is gemist.

Conclusie

De resultaten van de oriënterende search wijzen erop dat er de laatste jaren nieuwe wetenschappelijke literatuur is bijgekomen. Hoewel de gevonden artikelen niet in detail zijn bekeken en (op kwaliteit) zijn beoordeeld, lijkt de conclusie gerechtvaardigd dat de huidige kwaliteitsstandaard aan herziening toe is. Vervolgens kan bepaald worden of de nieuwe wetenschappelijke literatuur leidt tot aanpassing van de onderbouwing, overwegingen en

aanbevelingen en mogelijk tot uitbreiding van onderwerpen die in de kwaliteitsstandaard aan de orde komen

Ook de gevonden (inter)nationale richtlijnen – met name de SOC 8 – laten zien dat de kwaliteitsstandaard Transgenderzorg-somatisch op verschillende vlakken verouderd lijkt en een betere aansluiting van de kwaliteitsstandaarden Psychische transgenderzorg en Transgenderzorg – somatisch met elkaar, wenselijk is.

Referenties

Alliantie Transgenderzorg. Kwaliteitsstandaard Psychische transgenderzorg. 2017. Geraadpleegd via: <https://www.transvisie.nl/wp-content/uploads/2018/01/kwaliteitsstandaard-transgenderzorg-18122017-geautoriseerd.pdf>

American Psychological Association. Guidelines for psychological practice with transgender and gender nonconforming people. *Am Psychol.* 2015 Dec;70(9):832-64. doi: 10.1037/a0039906. PMID: 26653312.

Brook G, Church H, Evans C, Jenkinson N, McClean H, Mohammed H, Munro H, Nambia K, Saunders J, Walton L, Sullivan A. 2019 UK National Guideline for consultations requiring sexual history taking : Clinical Effectiveness Group British Association for Sexual Health and HIV. *Int J STD AIDS.* 2020 Sep;31(10):920-938. doi: 10.1177/0956462420941708. Epub 2020 Jul 27. PMID: 32718268.

Bouma K, de Visser E. De behandeling van transgender jongeren in Nederland werd geprezen. Nu groeit de kritiek op 'the Dutch approach. *De Volkskrant* [Internet]. 2023. [cited 31 July 2023]. Geraadpleegd via: <https://www.docdroid.net/BjxrPos/the-dutch-approach-voor-transgender-jongeren-onder-vuur-pdf#page=3>

Coleman E, Radix AE, Bouman WP, Brown GR, de Vries ALC, Deutsch MB, Ettner R, Fraser L, Goodman M, Green J, Hancock AB, Johnson TW, Karasic DH, Knudson GA, Leibowitz SF, Meyer-Bahlburg HFL, Monstrey SJ, Motmans J, Nahata L, Nieder TO, Reisner SL, Richards C, Schechter LS, Tangpricha V, Tishelman AC, Van Trotsenburg MAA, Winter S, Ducheny K, Adams NJ, Adrián TM, Allen LR, Azul D, Bagga H, Başar K, Bathory DS, Belinky JJ, Berg DR, Berli JU, Bluebond-Langner RO, Bouman MB, Bowers ML, Brassard PJ, Byrne J, Capitán L, Cargill CJ, Carswell JM, Chang SC, Chelvakumar G, Corneil T, Dalke KB, De Cuypere G, de Vries E, Den Heijer M, Devor AH, Dhejne C, D'Marco A, Edmiston EK, Edwards-Leeper L, Ehrbar R, Ehrensaft D, Einfeld J, Elaut E, Erickson-Schroth L, Feldman JL, Fisher AD, Garcia MM, Gijls L, Green SE, Hall BP, Hardy TLD, Irwig MS, Jacobs LA, Janssen AC, Johnson K, Klink DT, Kreukels BPC, Kuper LE, Kvach EJ, Malouf MA, Massey R, Mazur T, McLachlan C, Morrison SD, Mosser SW, Neira PM, Nygren U, Oates JM, Obedin-Maliver J, Pagkalos G, Patton J, Phanuphak N, Rachlin K, Reed T, Rider GN, Ristori J, Robbins-Cherry S, Roberts SA, Rodriguez-Wallberg KA, Rosenthal SM, Sabir K, Safer JD, Scheim AI, Seal LJ, Sehoole TJ, Spencer K, St Amand C, Steensma TD, Strang JF, Taylor GB, Tilleman K, T'Sjoen GG, Vala LN, Van Mello NM, Veale JF, Vencill JA, Vincent B, Wesp LM, West MA, Arcelus J. Standards of Care for the Health of Transgender and Gender Diverse People, Version 8. *Int J Transgend Health.* 2022 Sep 6;23(Suppl 1):S1-S259. doi: 10.1080/26895269.2022.2100644. PMID: 36238954; PMCID: PMC9553112.

ESHRE Guideline Group on Female Fertility Preservation; Anderson RA, Amant F, Braat D, D'Angelo A, Chuva de Sousa Lopes SM, Demeestere I, Dwek S, Frith L, Lambertini M, Maslin C, Moura-Ramos M, Nogueira D, Rodriguez-Wallberg K, Vermeulen N. ESHRE guideline: female fertility preservation. *Hum*

Reprod Open. 2020 Nov 14;2020(4):hoaa052. doi: 10.1093/hropen/hoaa052. PMID: 33225079; PMCID: PMC7666361.

Giordano S, Holm S. Is puberty delaying treatment 'experimental treatment'? Int J Transgend Health. 2020 Apr 11;21(2):113-121. doi: 10.1080/26895269.2020.1747768. PMID: 33015663; PMCID: PMC7430465.

Hembree WC, Cohen-Kettenis PT, Gooren L, Hannema SE, Meyer WJ, Murad MH, Rosenthal SM, Safer JD, Tangpricha V, T'Sjoen GG. Endocrine Treatment of Gender-Dysphoric/Gender-Incongruent Persons: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline. J Clin Endocrinol Metab. 2017 Nov 1;102(11):3869-3903. doi: 10.1210/jc.2017-01658. PMID: 28945902.

Nieder TO, Strauß B. Geschlechtsinkongruenz, Geschlechtsdysphorie und Trans-Gesundheit: S3-Leitlinie zur Diagnostik, Beratung und Behandlung. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. 2018 Oct 9.

Oliphant J, Veale J, Macdonald J, Carroll R, Johnson R, Harte M, Stephenson C, Bullock J, Cole D, Manning P. Guidelines for Gender Affirming Healthcare for Gender Diverse and Transgender Children, Young People and Adults in Aotearoa, New Zealand. N Z Med J. 2018 Dec 14;131(1487):86-96. PMID: 30543615.

Rosa, Rico & Aldasoro, Elena & Salcedo, Flavia & ntse, Calvo & Marta, Barandiaran & López-Argumedo, Marta & Maite, Berrocal & Unai, Martín & Andoni, Arcelay & Reviriego, Eva & Bacigalupe, Amaia & Nieves, Sobradillo. 2013. Guías de Práctica Clínica libres de sesgos de género.

Telfer MM, Tollit MA, Pace CC, Pang KC. Australian standards of care and treatment guidelines for transgender and gender diverse children and adolescents Version 1.3. The Royal Children's Hospital Melbourne. November 2020.

3.3 Need for update

De need-for-update voor de evaluatie van de kwaliteitsstandaard Transgenderzorg – Somatisch had als doel om na te gaan in hoeverre de huidige kwaliteitstandaard nog actueel is. Een vragenlijst is uitgezet naar partijen, waaronder wetenschappelijke en beroepsverenigingen, trans en andere organisaties, die betrokken waren bij de totstandkoming van deze kwaliteitsstandaard. Hieraan zijn nog enkele partijen toegevoegd. Afwijkend van een reguliere need-for-update is tevens uitgevraagd hoe de implementatie van de opgestelde aanbevelingen in de huidige kwaliteitsstandaard ingeschat wordt. Daarnaast zijn enkele open vragen gesteld.

Aanpak

Bij een need-for-update wordt de partijen in de werkgroep gevraagd per module van een richtlijn/kwaliteitsstandaard aan te geven of:

- De aanbevelingen nog geldig (= actueel) zijn.
- De module samengevoegd kan worden met een andere module.
- De module obsoleet is en ingetrokken kan worden.
- De module niet meer geldig is en de aanbevelingen geüpdatet (= herzien) moet worden.

De deelnemers baseren zich bij de beoordeling hiervan op de beschikbaarheid van nieuw onderzoek, ontwikkelingen, literatuur; of er sprake is ongewenste praktijkvariatie en/of implementatieproblematiek.

Ten behoeve van de evaluatie van de kwaliteitsstandaard Transgenderzorg - Somatisch is dit per aanbeveling uitgevraagd en niet per module.

De vragenlijst met de need-for-update bevatte drie onderdelen (zie Bijlage 5). Het eerste onderdeel betrof de actualiteit van de aanbevelingen. De deelnemers werd gevraagd welke aanbevelingen volgens hen nog wel of niet actueel zijn en de redenen hiervoor. Ook kon men aangeven of een aanbeveling in het geheel moest komen te vervallen. In het tweede deel kon men een prioritering toekennen. Voor module 1 (Indicaties) van de kwaliteitstandaard diende men aan te aangeven welke top-3 van aanbevelingen het meest toe zijn aan herziening. Voor de modules 2 (Behandelingen) en 3 (Organisatie van zorg) diende men een top-5 op te stellen, aangezien deze modules omvangrijker zijn. In het laatste deel is de deelnemers gevraagd a) of zij onderwerpen misten in de kwaliteitsstandaard, en zo ja welke; b) hoe zij tegenover een samenvoeging van de kwaliteitsstandaarden Psychische Transgenderzorg en Transgenderzorg – Somatisch stonden; en 3) naar de mogelijkheden voor 'depathologisering' van genderincongruentie.

Uitgenodigde partijen

Alle leden van de werkgroep van kwaliteitsstandaard zijn benaderd om de need-for-update in te vullen. Deze lijst met partijen is aangevuld met een aantal andere relevante organisaties:

- Nederlands Instituut van Psychologen (NIP);
- Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG);
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)
- Nederlandse Internisten Vereniging (NIV);
- Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie (NVPC);
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP);
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG);
- Transvisie;
- Beroepsvereniging voor Professionals in Sociaal Werk (BPSW);
- Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH);
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN);
- Landelijke Vereniging Medische Psychologie (LVMP);
- Vereniging voor Kinder- en Jeugdpsychotherapie (VKJP);

- Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ);
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN);
- Zorginstituut Nederland (ZIN);
- Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ);
- Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU);
- TransUnited;
- PsyQ;
- Colored Collective;
- Patiëntenfederatie Nederland (PFN);
- Transgender Netwerk;
- Transkliniek (samenwerking TransUnited en GGD Amsterdam);
- Treat it Queer.

Tijdsperiode

De vragenlijst is via SurveyMonkey uitgezeten, waarbij de partijen tussen 9 november 2022 en 13 december 2022 de tijd hadden om te reageren. Tijdens deze perioden zijn de partijen een aantal keer herinnerd om deel te nemen.

Resultaten

In totaal zijn 26 reacties ontvangen van 19 partijen, inclusief drie reacties waarbij niet is aangegeven namens welke partij men de vragenlijst invulde (zie bijlage 4). In tabel 9 staat hoeveel partijen per categorie hebben gereageerd. Eén deelnemer gaf aan de vragenlijst namens het AUMC en het NVOG in te vullen. Deze reactie is ingedeeld in de categorie ‘Ziekenhuizen’. Een aantal deelnemers gaf aan de vragenlijst namens de GGZ West Noord-Brabant in te vullen. Deze partij is ingedeeld in de categorie ‘Wetenschappelijke of beroepsvereniging’.

Tabel 9. Overzicht deelnemende partijen per categorie

| Partij | Aantal |
|---|--------|
| Wetenschappelijke of beroepsvereniging ¹ | 11 |
| Trans of patiëntenorganisatie ² | 3 |
| Overig: | |
| - Beleid | 1 |
| - Ziekenhuizen (incl. NVZ) | 4 |
| - Onbekend (geen partij aangegeven) | 3 |
| ¹ Inclusief GGZ | |
| ² Inclusief samenwerkingsverbanden tussen patiëntenorganisaties en zorgverleners | |

Bij sommige partijen hebben meerdere afgevaardigden een reactie gegeven, waaronder NVK, NVOG en drie deelnemers vanuit de GGZ (organisatie niet bekend). Er is besloten om bij meerdere reacties vanuit een organisatie deze reacties apart mee te nemen in de analyse en deze niet te combineren tot één antwoord.

De drie delen van de need-for-update zijn wisselend ingevuld. Hiermee wordt bedoeld dat niet elke partij de hele vragenlijst heeft ingevuld of dat er per vraag niet even uitgebreid of volledig gereageerd is (zie tabel 10). Op deel 2 en deel 3 is een enkele reactie minder gekomen. Dit komt doordat één partij de vragenlijst via de mail heeft aangeleverd, met alleen antwoorden op vragen van deel 1.

Tabel 10. Aantal (volledige) reacties per onderdeel van de need-for-update vragenlijst.

| Onderdeel vragenlijst | Aantal reacties | Geïnccludeerd (= ingevuld) |
|---|-----------------|----------------------------|
| Deel 1: Actualiteit | 26 | 18 |
| Deel 2: - Prioritering te herziene aanbevelingen - Implementatie | 25 | 6 |
| Deel 3: - Ontbrekende onderwerpen - Samenvoeging standaarden - Depathologisering | 25 | 11 |

Inhoudelijk worden de resultaten van de need-for-update per onderdeel weergegeven. Naast reacties op de vragenlijst, is door de deelnemers een aantal algemene reacties gegeven. Hieronder vallen ook losse reacties die per mail zijn toegezonden. Deze staan vermeld bij onderdeel 3.

Actualiteit van de aanbevelingen

Voor dit onderdeel zijn 26 reacties ontvangen, waarvan er 18 geïnccludeerd zijn (zoals aangegeven in tabel 10). Deze zijn afkomstig van 15 verschillende partijen, zoals aangegeven in tabel 10. Het totaal aantal reacties verschilt per aanbeveling, aangezien respondenten ook de optie hadden om 'Niet van toepassing' in te vullen bij de aanbevelingen. Dit kan zijn doordat een partij bijvoorbeeld alleen somatische zorg verleent en daarom geen uitspraak kan of wil doen over aanbevelingen over diagnostiek of psychische zorg. Reacties met als optie 'Niet van toepassing' zijn daarom niet meegerekend in het totale aantal reacties per aanbeveling. Daarnaast heeft één partij (NIP) de reactie op dit deel via de mail aangeleverd, waarbij voor slechts enkele aanbevelingen een antwoord is ingevuld (= niet volledig). Alleen de antwoorden op deze specifieke aanbevelingen zijn dan ook meegenomen.

De standaard bevat in totaal 45 aanbevelingen. Tabel 11 geeft de top-10 weer van de aanbevelingen die volgens de respondenten het meest/nog steeds actueel zijn. Hierbij staat de meest actuele aanbeveling (procentueel gezien) bovenaan in de tabel. Alle aanbevelingen hiervan zijn afkomstig uit module 2 (Behandelingen), waarvan de helft uit submodule 2.4 (Fertiliteitspreservatie en zwangerschap).

Tabel 12 geeft de top-10 weer van aanbevelingen die het meest aan herziening toe zijn. Hieruit blijkt dat er niet een module uitspringt qua veronderstelde veroudering. Hier staat de aanbeveling die (procentueel gezien) volgens de respondenten het meest aan herziening toe is, bovenaan in de tabel.

Tabel 11. Top-10 aanbevelingen van de kwaliteitsstandaard Transgenderzorg-Somatisch die het meest actueel zijn. Bovenste aanbeveling is procentueel gezien het meest actueel.

| Module | Aanbeveling | Meest actueel (n/totaal aantal reacties) ¹ |
|---|---|---|
| 2.4 Fertiliteitspreservatie en zwangerschap | Bespreek altijd de reversibele en irreversibele effecten van de medische behandeling op fertiliteit (tijdens diagnostisch proces, voorafgaand aan medicamenteuze behandeling, conform WGBO voorafgaand aan chirurgische interventie). | 14/14 |
| 2.2.2 Behandelingen: Hormoonbehandeling: Perioperatief beleid met betrekking tot hormoonbehandeling | Op basis van bovenstaande informatie is het niet raadzaam te stoppen met behandeling met oestrogeen of testosteron voorafgaand aan de operatie. | 10/10 |
| 2.2.3 Behandelingen: Hormoonbehandeling: Aanpassingen in beleid op de behandeling van oudere transgender-personen | Monitor oudere trans vrouwen met oestrogeentherapie op cardiovasculaire aandoeningen. | 8/8 |
| 2.3 Chirurgie | Bij het ter plaatse laten van ovaria bij testosteron gebruik wordt screening op ovariumcarcinoom niet aanbevolen. | 5/5 |
| 2.4 Fertiliteitspreservatie en zwangerschap | Bied elke transgender een counselingsgesprek aan over kindwens en fertilitateitspreservatie. | 15/16 |
| 2.4 Fertiliteitspreservatie en zwangerschap | Vanwege het feit dat er nog weinig ervaring is met zwangere trans mannen is het verstandig om bij een actieve draagwens contact op te nemen met een gespecialiseerde gynaecoloog. | 11/12 |
| 2.4 Fertiliteitspreservatie en zwangerschap | Bied psychische begeleiding aan en heb aandacht voor kraamperiode en signalen van een postpartum depressie. | 11/12 |
| 2.1 Behandelingen: Behandeling van kinderen en adolescenten | Behandel prepuberale kinderen niet met puberteitsremmers of cross-sex hormonen. | 10/11 |
| 2.2.1 Behandelingen: Hormoonbehandeling: Optimale hormoonbehandeling | Kies bij trans vrouwen die een verhoogd risico hebben op trombo-embolische aandoeningen voor transdermale oestrogenen. | 10/11 |
| 2.4 Fertiliteitspreservatie en zwangerschap | Verwijs naar het centrum met de betreffende expertise als de techniek niet in het centrum van counseling wordt aangeboden. | 10/11 |

¹Aantal respondenten dat aangeeft dat de aanbeveling actueel is ten opzichte van het totaal aantal respondenten. Deelnemers met reactie 'Niet van toepassing' op specifieke aanbevelingen zijn niet meegenomen.

Tabel 12. Top-10 aanbevelingen van de kwaliteitsstandaard Transgenderzorg-Somatisch die het meest toe zijn aan herziening. Bovenste aanbeveling is procentueel gezien het meest aan herziening toe. Opgegeven redenen voor herziening zijn overgenomen uit de vragenlijst.

| Module | Aanbeveling | Toe aan herziening (n/totaal aantal reacties) ¹ | Reden ² voor herziening – voorbeelden van onderbouwing |
|---|---|--|---|
| 2.3 Behandelingen: Chirurgie | De transgender komt in aanmerking voor chirurgie als de transgender een jaar na de sociale transitie is; er toestemming is van het behandelteam; er wordt voldaan aan de aanvullende criteria; er voldoende uitleg over de operatie is gegeven. | 7/12 | <p><i>'Volledige sociale transitie moet niet langer een voorwaarde zijn voor de aanvang van hormoonzorg. Sociale transitie voorafgaand aan hormoonzorg mag zich beperken tot een selecte groep van veilige personen uit de sociale kring van de patiënt.'</i> (Transkliniek)</p> <p><i>'De focus moet komen op het samen beslissen en de autonome beslissing van cliënt in plaats van focus op toestemming van behandelteam.'</i> (Transgender Netwerk)</p> |
| 2.2.3 Behandelingen: Hormoonbehandeling: Aanpassingen in beleid op de behandeling van oudere transgender-personen | Bij het ter plaatse laten van de uterus bij testosterongebruik wordt aanbevolen na 5 jaar een gynaecologische echo te verrichten met eventueel endometriumsampling. De transgender dient bij bloedverlies onderzocht te worden door een gynaecoloog om endometriumcarcinoom uit te sluiten. | 3/6 | <p><i>'Dit is niet algemeen bekend. In de medische richtlijn van het AUMC is deze aanbeveling niet aanwezig.'</i> (NIV)</p> <p><i>'Er zijn weinig aanwijzingen voor het risico op endometriumcarcinoom door testosteron. Deze geeft bovendien in vroeg stadium bloedverlies, dus kan ook dan onderzoek gedaan worden.'</i> (NVOG)</p> <p><i>'Er zijn geen aanwijzingen voor een bijdrage van de sampling. Alle trans mannen met uterus, testosteron en bloedingsklachten dienen te worden verwezen voor het uitsluiten van SOA of baarmoederhalskanker.'</i> (NVOG)</p> |
| 2.2.3 Behandelingen: Hormoonbehandeling: Aanpassingen in beleid op de behandeling van oudere transgender-personen | Verminder de dosering van oestrogeentherapie op oudere leeftijd (>60 jaar) maar stop niet helemaal. | 3/7 | <p><i>'Dit moet autonome beslissing van de cliënt zijn, na duidelijke informatie over voor- en nadelen.'</i> (Transgender Netwerk)</p> |
| 1.1 Indicaties: Indicatiestelling | Start op korte termijn onderzoek naar de effecten van verschillende vormen van diagnostiek op de kwaliteit van de beslissing tot behandeling, binnen de Nederlandse context. | 5/12 | <p><i>'Er zijn middelen nodig voor het onderzoek naar de effecten.'</i> (NVK)</p> |
| 1.1 Indicaties: Indicatiestelling | Het is belangrijk dat de psychische evaluatie binnen de indicatiestelling plaatsvindt door een gespecialiseerde psycholoog of psychiater, met voldoende professionele ervaring op het gebied van genderidentiteit en –ontwikkeling. | 7/17 | <p><i>'Zijn er criteria voor de hoeveelheid benodigde ervaring? Momenteel is dit lastig te controleren.'</i> (ZN)</p> <p><i>'Diagnostische gesprekken kunnen met tal van mensen plaatsvinden (specialisten, (huis)artsen met voldoende kennis).'</i> (Transkliniek)</p> <p><i>'Er is herziening nodig op basis van ICD-11 en SoC8'</i> (Transgender Netwerk)</p> |

| | | | |
|---|--|------|--|
| | | | <i>'Paternalisme van de behandelaar op de keuze van de cliënt moet vermeden worden.'</i> (GGZ) |
| 1.1 Indicaties: Indicatiestelling | Adviseer een transgender de behandelingen in de tijd uit te spreiden vanwege de impact van behandeling op diens leven en op eventuele volgende behandelingen. | 6/16 | <i>'Gebruik 'informeer' in plaats van 'adviseer'. Dat laatste insinueert een gewenste uitkomst.'</i> (Transgender Netwerk) <i>'Spreiding is niet gebaseerd op onderzoek en kan belemmerend werken voor vooruitgang van de transitie.'</i> (NVOG) |
| 3.2 Organisatie van zorg: Het organiseren van multidisciplinaire samenwerking in de transgenderzorg | Zorg bij een somatische behandeling altijd voor psychologische ondersteuning, door een expert die multidisciplinair werkt, om tot een gezamenlijke afgewogen keuze voor die behandeling te komen. | 6/16 | <i>'Vervang 'multidisciplinair werkt' door 'in netwerkverband met hoofdbehandelaar werkt'. De focus moet komen op autonome beslissing van cliënt.'</i> (Transgender Netwerk) |
| 2.1 Behandelingen: Behandeling van kinderen en adolescenten | Zorg aan adolescenten met genderincongruentie dient te worden verleend door een multidisciplinair team of samenwerkingsverband, minimaal bestaande uit een psycholoog, een kinderpsychiater en een kinderendocrinoloog, dat structureel multidisciplinair overlegt. | 5/14 | <i>'Een psychiater hoeft niet standaard betrokken te worden, aangezien genderincongruentie geen DSM-diagnose is.'</i> (Transvisie) <i>'Rol van kinderpsychiater moet heroverwogen worden wanneer er geen aanwijzingen zijn voor psychiatrische gezondheidskwesaties.'</i> (Transgender Netwerk) <i>'Systeemtherapeuten moeten ook betrokken worden bij de begeleiding, vanwege gebrek aan aandacht voor context van de persoon.'</i> (GGZ) <i>'Bij voorkeur dient er ook een fertiliteitsarts, ethicus en VPK-consulent in het multidisciplinair team te zitten.'</i> (NVK) |
| 2.1 Behandelingen: Behandeling van kinderen en adolescenten | Behandel adolescenten die aan de criteria in tabel 2.2 voldoen en behandeling wensen, in eerste instantie met puberteitsremmers, bij voorkeur met een GnRH analoog. | 4/11 | <i>'Er is een aanvulling nodig over puberteitsindicatie bij trans jongeren. Ook is een addendum nodig voor hormonale behandeling bij non-binaire personen.'</i> (Radboud Expertisecentrum) <i>'De indicatie voor GnRH analogen moet verduidelijkt worden'</i> (NVK) <i>'Voor jongeren in de opbouwfase van genderbevestigende hormonen worden geen langwerkende testosteroninjecties gebruikt. Dit moet wellicht vermeld worden. Jongeren na de puberteit kunnen tegenwoordig ook direct met genderbevestigende hormonen behandeld worden (zonder eerst puberteitsremming) bij bepaalde criteria.'</i> (NVK) |
| 3.2 Organisatie van zorg: Het organiseren van multidisciplinaire samenwerking in de transgenderzorg | De regiebehandelaar is ervoor verantwoordelijk dat voor het volgende gebeurt: stellen van de diagnose; opstellen van een behandelplan en -doel (en zo nodig tussentijds bijstellen) samen met de transgender; adviseren over leefstijlverbetering aan de transgender; delen en verspreiden van kennis aan zorgprofessionals en de transgender en | 5/16 | <i>'Alle adviezen kunnen samengevoegd worden tot één advies; alleen leefstijl en het toezien op de eigen verantwoordelijkheid behoeven zelfstandig advies.'</i> (Transgender Netwerk) |

| | | | |
|---|--|--|---|
| | naasten; casemanagement en triage en afstemming met (andere) medisch specialisten en/of zorgverleners; coördineren van genderzorg in de keten; toezien op bevoegdheid en bekwaamheid van zorgverleners in het expertteam; toezien op adequate dossiervoering in het elektronisch patiëntendossier; toetsen of activiteiten van andere zorgverleners bijdragen aan de behandeling; organiseren van multidisciplinair overleg; toezien op invulling van eigen verantwoordelijkheid van de transgender. | | <i>‘Van sommige taken moet geëvalueerd worden of deze in de praktijk haalbaar zijn gebleken, bijvoorbeeld door te toetsen of activiteiten van andere zorgverleners bijdragen aan de behandeling.’ (NVK)</i> |
| ¹ Aantal respondenten dat aangeeft dat de aanbeveling aan herziening toe is, ten opzichte van het totaal aantal respondenten. Respondenten met reactie ‘Niet van toepassing’ op specifieke aanbevelingen zijn niet meegenomen. | | | |
| ² Deze kolom bevat citaten van de deelnemende partijen; niet altijd is er een onderbouwing voor de opmerking aangeleverd. | | | |

De meest genoemde reden voor herziening was 'herziening vanwege nieuwe ontwikkelingen of onderzoek'. Bij de aanbevelingen uit module 3 (Organisatie van zorg) werd vaak aangegeven dat de aanbeveling aan herziening toe is vanwege implementatieproblematiek. De specifieke redenen voor het herzien van de aanbevelingen, lopen uiteen. Een aantal zaken die redelijk eenduidig zijn:

- Gynaecologische echo/endometriumsampling (aanbeveling 2 in tabel 12): partijen lijken hiervoor geen noodzaak te zien, enerzijds vanwege het ontbreken van een verhoogd risico op endometriumcarcinoom bij testosterongebruik of anderzijds doordat dit al onderzocht kan worden bij bloedverlies in een vroeg stadium, wat regelmatig voorkomt.
- Samenstelling behandelteam (aanbeveling 8 in tabel 12): Hierbij geven de belangenorganisaties aan dat de rol van de psychiater heroverwogen dient te worden en eventueel buiten beschouwing laten, terwijl andere partijen (NVK, GGZ) eerder andere expertises wil opnemen in het behandelteam.
- Puberteitsremmers bij adolescenten (aanbeveling 9 in tabel 12): Hierover is vooral verduidelijking en uitbreiding nodig. Dit komt ook duidelijk naar voren uit de antwoorden op de vragenlijst doordat alle partijen die aangeven dat de aanbeveling hierover aan herziening toe is vanwege nieuwe ontwikkelingen of nieuw onderzoek.

Deel 2. Prioritering en implementatie van de aanbevelingen

Op dit onderdeel zijn zes reacties geïncludeerd, zoals aangegeven in tabel 10 en bijlage 4.

De overige partijen die bij het eerste deel van de vragenlijst wel een geldig antwoord hebben gegeven, hebben deel 2 niet of verkeerd ingevuld. In het laatste geval zijn te veel aanbevelingen aangevinkt, waardoor het gecombineerde resultaat niet betrouwbaar is. Deze reacties zijn niet meegenomen in de analyse om zo vertekening te voorkomen.

Tabel 13 geeft een overzicht van de aanbevelingen waarbij het vaakst is aangegeven dat deze het best of het minst zijn geïmplementeerd in de huidige zorg. Bij twaalf aanbevelingen is door minstens de helft van de respondenten aangegeven dat de aanbeveling het best geïmplementeerd is. Dit aantal is hetzelfde bij aanbevelingen die worden gezien als minst geïmplementeerd. Hoewel in de vragenlijst eveneens is gevraagd een top-3 (module 1) of top-5 (module 2 en 3) te maken voor de aanbevelingen die het meest aan herziening toe zijn, zijn de resultaten hiervan niet meegenomen. Dit is in deel 1 van de vragenlijst duidelijker uitgevraagd waarbij men tevens redenen voor herziening konden worden aangegeven). Bovendien was er een grotere respons op dit deel.

Evenals in deel 1 zijn wat betreft minst of meest geïmplementeerd door de respondenten aanbevelingen uit alle modules aangedragen. Aanbevelingen uit module 3 (Organisatie van zorg) worden relatief vaak genoemd als minst geïmplementeerd. Hier kon men in deel 3 van de vragenlijst verder op in gaan. Een relatief groot deel van de aanbevelingen die worden gezien als best geïmplementeerd, is in deel 1 benoemd als zijnde aan herziening toe (zie vetgedrukte aanbevelingen in tabel 13).

Bij een aantal aanbevelingen was verdeeldheid rondom de mate van implementatie (niet weergegeven in een tabel). Vanuit de aanbevelingen in tabel 13 werd bij de aanbeveling rondom het adviseren van spreiding van de behandeling (Aanbeveling 4, linker kolommen tabel 13) door drie respondenten aangegeven als best geïmplementeerd, maar werd door twee respondenten benoemd als minst geïmplementeerd. Andersom geldt dit voor de aanbeveling over het maken van afspraken en de beoordeling van de kwaliteit van zorg (Aanbeveling 10, rechterkolommen tabel 13).

Tabel 13. Aanbevelingen van de kwaliteitsstandaard Transgenderzorg-Somatisch die respectievelijk het best en minst geïmplementeerd zijn in de huidige zorgpraktijk, volgens minstens de helft (n = 3) van de respondenten. Dikgedrukte aanbevelingen staan in de top-10 aanbevelingen van deel 1 van de vragenlijst die het meest aan herziening toe zijn (zie tabel 4).

| Beste implementatie ¹ | | Minste implementatie ¹ | |
|--|---|---|--|
| Module | Aanbeveling | Module | Aanbeveling |
| 1.1 Indicaties: Indicatiestelling | Het is belangrijk dat de psychische evaluatie binnen de indicatiestelling plaatsvindt door een gespecialiseerde psycholoog of psychiater, met voldoende professionele ervaring op het gebied van genderidentiteit en -ontwikkeling. | 1.1 Indicaties: Indicatiestelling | Indien de psychische aspecten naar aanleiding van een recente, vergelijkbare somatische behandeling al eerder beoordeeld zijn, dan gebruikt de behandelaar in principe deze beoordeling. |
| 1.1 Indicaties: Indicatiestelling | Stel alvorens over te gaan tot behandeling van genderincongruentie vast of: er sprake is van genderincongruentie; de draagkracht van de transgender voldoende is; de voorgenomen behandeling voldoende passend is; er geen medische of psychiatrische contra-indicaties zijn; de transgender voldoet aan aanvullende voorwaarden voor behandeling. | 1.1 Indicaties: Indicatiestelling | Neem bij onvoldoende draagkracht bij de transgender ondersteuning mee in het behandelplan. Houdt hierbij rekening met de context, mogelijk wordt de draagkracht mede bepaald door de fase van sociale transitie. |
| 1.1 Indicaties: Indicatiestelling | Zorg voordat wordt overgegaan tot behandeling dat de transgender informed consent voor de behandeling heeft gegeven. | 1.1 Indicaties: Indicatiestelling | Start op korte termijn onderzoek naar de effecten van verschillende vormen van diagnostiek op de kwaliteit van de beslissing tot behandeling, binnen de Nederlandse context. |
| 1.1 Indicaties: Indicatiestelling | Adviseer een transgender de behandelingen in de tijd uit te spreiden vanwege de impact van behandeling op diens leven en op eventuele volgende behandelingen. | 2.1 Behandelingen: Behandeling van kinderen en adolescenten | Neem beslissingen over sociale transitie bij prepuberale kinderen met hulp van een gespecialiseerde psycholoog of psychiater. |
| 1.2 Indicaties: Wachttijden | Diagnostiek naar genderincongruentie bij kinderen en jongeren wordt uitgevoerd door een psycholoog, psychiater of orthopedagoog die voldoet aan de criteria vermeld in tabel 2.1. | 2.1 Behandelingen: Behandeling van kinderen en adolescenten | Zorg voor een goede overdracht van zorg vanuit het team of samenwerkingsverband voor kinderen en jongeren naar de zorgverleners voor volwassenen. |
| 1.2 Indicaties: Wachttijden | Zorg aan adolescenten met genderincongruentie dient te worden verleend door een multidisciplinair team of samenwerkingsverband, minimaal bestaande uit een psycholoog, een kinderpsychiater en een kinderendocrinoloog, dat structureel multidisciplinair overlegt. | 2.3 Behandelingen: Chirurgie | Zorg dat de transgender op tijd op de hoogte is van de mogelijke gevolgen van roken en te hoge of te lage BMI op de complicatierisico's van de behandeling en van het feit dat de chirurg de gevraagde behandeling mag weigeren. |
| 2.1 Behandelingen: Behandeling van kinderen en adolescenten | Behandel prepuberale kinderen niet met puberteitsremmers of cross-sex hormonen. | 3.1 Organisatie van zorg: Het leveren van transgenderzorg door behandelaars | Zorg voor een flexibel aanbod van onder andere de volgende disciplines: <i>mental health</i> , hormoonbehandeling, chirurgie en ondersteunende disciplines passend bij de behoefte van de patiënt. |
| 2.4 Behandelingen: Fertiliteitspreservatie en zwangerschap | Bespreek altijd de reversibele en irreversibele effecten van de medische behandeling op fertiliteit (tijdens diagnostisch proces, voorafgaand aan medicamenteuze behandeling, conform WGBO | 3.1 Organisatie van zorg: Het leveren van transgenderzorg door behandelaars | Ontwikkel opleidingen transgenderzorg in de vorm van na- of bijscholingen en als onderdeel van de reguliere zorgopleidingen. |

| | | | |
|---|--|---|---|
| | voorafgaand aan chirurgische interventie). | | |
| 3.2 Organisatie van zorg: Het organiseren van multidisciplinaire | Zorg bij een somatische behandeling altijd voor psychologische ondersteuning, door een expert die multidisciplinair werkt, om tot een gezamenlijke afgewogen keuze voor die behandeling te komen. | 3.1 Organisatie van zorg: Het leveren van transgenderzorg door behandelaars | Hou als zorgverleners de transgender personenpecialisatie actueel door ontwikkelingen te volgen en ervaringen uit te wisselen via intervisie en/of visitatie. |
| 3.2 Organisatie van zorg: Het organiseren van multidisciplinaire | Bied medisch complexe transgenderzorg aan binnen de academische centra. | 3.1 Organisatie van zorg: Het leveren van transgenderzorg door behandelaars | Maak afspraken over de kwaliteit van zorg en hoe deze beoordeling plaatsvindt. |
| 3.2 Organisatie van zorg: Het organiseren van multidisciplinaire | De academische centra zijn leidend in wetenschappelijk onderzoek en het delen van deze kennis. | 3.2 Organisatie van zorg: Het organiseren van multidisciplinaire | Richt een regionaal expertteam met een regiebehandelaar op. |
| 3.2 Organisatie van zorg: Het organiseren van multidisciplinaire | Zorg voor een professional die het overzicht heeft over het proces (regiebehandelaar). | 3.2 Organisatie van zorg: Het organiseren van multidisciplinaire | Follow-up op de hormoonbehandeling is op zijn plaats bij de huisarts met kennis van transgenderzorg in overleg met een endocrinoloog of bij een endocrinoloog in een perifere ziekenhuis. |
| ¹ Volgens minimaal de helft (n = 3) van de respondenten. | | | |

Deel 3. Overig

Op dit onderdeel zijn 25 reacties ontvangen. Hiervan zijn 14 reacties geïncludeerd.

Ontbrekende onderwerpen in de richtlijn

Tabel 14 geeft een overzicht van onderwerpen die de respondenten hebben benoemd als ontbrekend in de huidige kwaliteitsstandaard. Een aantal onderwerpen werd meermaals benoemd, deze staan hieronder opgesomd.

Aandacht voor non-binaire personen

Een onderwerp wat meermaals benoemd werd, is het gebrek aan aandacht voor non-binaire personen in de huidige kwaliteitsstandaard. Transvisie geeft aan dat er een addendum dient te komen voor hormonale behandeling bij non-binaire personen. Ook Transkliniek, Transgender Netwerk, het RadboudUMC en de twee afgevaardigden van de NVK geven aan dat er meer aandacht geschonken moet worden aan non-binariteit. Eén afgevaardigde van de NVK geeft aan dat hierbij onder andere gedacht kan worden aan het benoemen van een hormoonbehandeling met lage dosering voor non-binaire personen.

Rol van huisartsen

Volgens de NIV werd recent een webinar over transgenderzorg afgewezen door het NHG onder het argument dat dit geen huisartsenzorg is. De NVK geeft aan dat er toch een rol van de huisarts is in de periode voordat transgender personen terecht kunnen bij genderpoli's, bijvoorbeeld voor opties voor cyclusregulatie. De respondenten namens het NVOG geven aan dat nazorg bij huisartsen alleen neergelegd kan worden als een landelijke bij/nascholing wordt aangeboden. Het NHG meldt in een individuele reactie dat nazorg niet tot het basisaanbod huisartsgeneeskundige zorg behoort. Uitsluitend huisartsen die zich bekwaam achten tot de nazorg, inclusief de follow-up van de hormoonbehandeling, zouden deze kunnen leveren, mits de huisarts een overdracht met instructie van de medisch specialist ontvangt en de mogelijkheid heeft om op korte termijn laagdrempelig te overleggen en terug te verwijzen.

Organisatie van zorg

De NVZ geeft aan dat de module uitbreiding nodig heeft vanwege de recent gemaakte afspraken binnen het Integraal Zorgakkoord (IZA). ZN wil in de module vooral duidelijker hebben wie

verantwoordelijk is voor de cliënt en wanneer. Ook is het volgens hen onduidelijk hoe vaak het multidisciplinair overleg (MDO) plaats moet vinden en of nazorg hierin besproken dient te worden. Ook de rol van de huisartsen speelt mee in de organisatie van zorg.

Nazorg

Door verschillende partijen is nazorg eveneens aangegeven als ontbrekend in de kwaliteitsstandaard. Op de vraag hoe belangrijk men het vond dat er in de kwaliteitsstandaard aandacht gegeven zou worden aan nazorg, gaven de respondenten gemiddeld een score van 88% (range 76-100%) op een schaal van 0% (onbelangrijk) tot 100% (belangrijk).

Tabel 14. Overzicht van ontbrekende zaken in de kwaliteitsstandaard Transgenderzorg-Somatisch volgens respondenten.

| Partij | Ontbrekende onderwerpen |
|--|---|
| NVOG | Uitgebreide aandacht voor fertiliteit en kinderwens, opties, preservatie, reversibiliteit. Benoeming van seksualiteit en bekkenbodemp; veiligheid en klachten bij behoud van genitalia. |
| NIV | Geen ontbrekende zaken |
| NVK (1) | Gezien de huidige wachttijden moeten er adviezen geformuleerd worden om wachtenden te ondersteunen. Duidelijke indicaties voor adolescenten, aanbevelingen voor non-binaire personen. |
| NVK (2) | Omgang met zelfmedicatie (hormonen buiten de reguliere Nederlandse zorg om), rol van de huisarts voordat men terecht kan bij genderpoli, opties voor cyclusregulatie, zorg voor non-binaire personen (bijvoorbeeld lagere dosis hormoonbehandeling). |
| NVZ | Uitbreiding Module Organisatie van zorg noodzakelijk, gezien de gezamenlijke afspraken uit het IZA (passende zorg, regeldruk, administratieve lasten). Implementatieplan met inzicht in de financiële, juridische en organisatorische consequenties. Inzicht in het verschil tussen de huidige en nieuwe situatie. Nagaan van governance-afspraken (2019) om de haalbaarheid van de uitvoering na te gaan. |
| Radboud Expertisecentrum Geslacht & Gender | Netwerksamenwerking, wetenschappelijk onderzoek. |
| Transgender Netwerk | <ul style="list-style-type: none"> - seksuele gezondheid en ontwikkeling; - privacy, integriteit en ethiek; - flexibiliteit in indicatiestelling zonder pathologisering; - begeleiding in het kader van fertiliteit bij minderjarigen; - aandacht voor transgenderzorg aan non-binaire personen; - transgenderzorg zonder diagnose wanneer een medische indicatie niet nodig is (zoals bij prepuberale kinderen); - rol van ervaringsdeskundigen in diverse onderdelen; - behoefte aan ondersteuning bij mentale gezondheid vraagstukken; - educatie medisch specialisten op signalen van huiselijk geweld en kindermishandeling; - nazorg op diverse gebieden; - interculturele zorg en educatie van medisch specialisten. Genderdiversiteit onder mensen is niet uniform en verschilt cultureel gezien sterk; - adviseren over hulpmiddelengebruik (binders, etc.). |
| Transkliniek | Aandacht voor non-binaire en gender-diverse personen. Dit is momenteel onvoldoende, wat leidt tot onnodig hoge zorgkosten, overbehandeling en wachttijden. |

| | |
|------------|--|
| Transvisie | Aandacht voor non-binaire personen, zorg in het buitenland, vergoeding van zorg, toegankelijkheid van zorg. |
| VKJP | Aandacht voor de context (effect op omgeving/naasten en vervolgens het effect op de trans persoon), een systeemtherapeut kan hierin een rol spelen. |
| ZN | Uitbreiding van de Module Organisatie van zorg: wie is wanneer verantwoordelijk voor de patiënt? Wie mag de diagnose stellen? Moet nazorg worden besproken in MDO? Hoe vaak moet MDO plaatsvinden? Wat is de plaats van samenwerkingsverbanden deels buiten Nederland? |

Samenvoeging kwaliteitsstandaarden Psychische Transgenderzorg en Transgenderzorg – Somatisch

Op de vraag of de kwaliteitsstandaarden Psychische Transgenderzorg en Transgenderzorg – Somatisch samengevoegd moeten worden, hebben tien respondenten geantwoord. Zeven van hen antwoordden bevestigend op deze vraag. De NIV antwoordde dat zij hierover geen mening heeft. Naast de NVOG geeft ook een afgevaardigde van de NVK aan dat de standaarden niet samengevoegd moeten worden, aangezien het geheel zo niet overzichtelijk zal worden. Wel dienen de standaarden beter op elkaar aangesloten te worden.

Depathologisering/psychische evaluatie

Op de vraag of men kansen ziet voor depathologisering en wat de rol van psychische evaluatie hierin is, wordt door de partijen verschillend geantwoord. Het laatste is in deel 1 van de vragenlijst al benoemd (zie tabel 12).

Eenzijds wordt door de NIV en ZN benoemd dat psychische evaluatie essentieel blijft voor goede zorg. De NIV geeft hierbij aan dat deze stap juist zekerheid geeft voor een starten van een behandeling die ingrijpend en deels onomkeerbaar is. Het geeft hierdoor ook een lagere kans op spijtoptanten. ZN geeft aan dat depathologisering vooral zit in goede communicatie en onderwijs over het onderwerp.

Anderzijds wordt door Transkliniek en Transgender Netwerk benoemd dat psychische evaluatie ten behoeve van de indicatiestelling voor onnodig hoge kosten en negatieve consequenties bij de patiënt zorgen. Transvisie wijst er vooral op dat het begeleidingstraject en het traject voor het stellen van de diagnose en de indicatie uit elkaar moet worden gehaald. De autonomie en het zelfbeschikkingsrecht van de cliënt is hierin belangrijk, wat ook door Transgender Netwerk meermaals is benoemd in de vragenlijst. De NVK benoemt eveneens de eigen beslissing van de cliënt, maar wel in overleg met de zorgverleners. Een psychische evaluatie hoort hier, op een niet-pathologiserende manier, wel bij. Wel moet dit in netwerken goed aansluiten zodat bij het vervolg van het traject een dubbele/tweede psychologische evaluatie voorkomen wordt.

Transgender Netwerk benoemt hier ook bij dat het Zorginstituut (ZIN) erkent dat diagnostiek door een psycholoog niet noodzakelijk hoeft te zijn voor een medische indicatie. Eén gesprek en uitwisseling/triage met andere behandelaars van de cliënt is voldoende. Transkliniek geeft aan dat genderincongruentie ook niet vast te stellen is aan de hand van de criteria in de kwaliteitsstandaard, maar alleen op basis van vertrouwen van het woord van de cliënt.

Bovenstaand geldt voor volwassenen. Bij de jeugd wordt in de UMC's als in de GGZ wel een psychiater betrokken.

Discussie

De resultaten van de vragenlijst laten zien dat de kwaliteitsstandaard Transgenderzorg – Somatisch op verschillende vlakken verouderd is. Voor alle aanbevelingen wordt aangegeven dat deze aan herziening toe zijn, waarbij de aanbevelingen uit module 2 (Behandelingen) vaker worden aangemerkt als relatief het meest actueel. Deelnemers geven aan dat veroudering in de meeste gevallen komt door nieuwe ontwikkelingen of nieuw onderzoek. De oriënterende search van dit

evaluatie-rapport (zie 3.2 Oriënterende search) laat dit ook zien met een groot aantal nieuwe publicaties sinds het publiceren van de kwaliteitsstandaard in 2019.

Wat betreft implementatie bestaat er geen consensus. Voor aanbevelingen uit alle modules wordt aangegeven dat ze zowel het best of het minst geïmplementeerd zijn. Zoals vermeld dragen respondenten aanbevelingen uit module 3 (Organisatie van zorg) relatief vaker aan als minst geïmplementeerd. Zie voor de redenen hiervoor het kopje Ontbrekende zaken versus verheldering. Het resultaat dat diverse aanbevelingen in deel 2 worden gezien als best geïmplementeerd en in deel 1 als zijnde aan herziening toe, hoeft elkaar niet tegen te spreken. Aanbevelingen kunnen goed geïmplementeerd zijn, terwijl er tegelijkertijd sprake is van nieuwe ontwikkelingen waardoor de praktijk hierop achter loopt. Dit geldt ook voor de uitkomst dat de reacties van deelnemers in deel 2 van de vragenlijst verdeeld waren over de mate van implementatie van aanbevelingen. Een partij kan kijken of de originele aanbeveling goed is geïmplementeerd, terwijl deze wel aan herziening toe is. Een andere partij kijkt eerst of in de implementatie van een aanbeveling nieuwe ontwikkelingen al zijn meegenomen.

Redenen herziening aanbevelingen

Zoals uit de uitkomsten blijkt, lopen de redenen voor herziening uiteen wanneer gekeken wordt naar de individuele aanbevelingen. Dit valt mogelijk te verklaren door een verschil aan expertise en invalshoeken van de respondenten. Slechts voor enkele aanbevelingen waren de partijen die aangaven dat deze aan herziening toe zijn het met elkaar eens, waaronder de aanbeveling rondom het gebruik van puberteitsremmers bij adolescenten (Module 2.1 Behandelingen: Behandeling van kinderen en adolescenten). De partijen die hierbij een inhoudelijke reactie gaven, vragen vooral om meer duidelijkheid en uitbreiding. De ontwikkelingen en zorgen rond het gebruik van puberteitsremmers die in het voorjaar van 2023 ook geuit werden in (internationale) media, sluiten hierop aan. Deze ontwikkelingen betreft een zogenoemde spagaat, met enerzijds het voorkomen van ongewenste ontwikkeling van fysieke kenmerken bij adolescenten en anderzijds de onzekerheid over de langetermijneffecten van die puberteitsremmers. Eenduidigheid en up-to-date aanbevelingen in de kwaliteitsstandaard zijn dan ook gewenst.

Bij de aanbeveling rondom de samenstelling van het behandelteam (Module 2.1 Behandelingen: Behandeling van kinderen en adolescenten) wordt door verschillende partijen in deel 3 aangegeven dat deze gewijzigd dient te worden. Enerzijds benoemt men hierbij het heroverwegen van de rol van de psychiater en anderzijds het toevoegen van een systeemtherapeut aan het team. De resultaten uit deel 2 van de vragenlijst onderbouwen dit, waarbij de aanbevelingen rondom de rol van een psychiater worden gezien als best geïmplementeerd, maar wel toe zijnde aan herziening. Transvisie benoemt dat de psychiater niet standaard betrokken hoeft te worden, aangezien gender-incongruentie geen DSM-diagnose meer is. Hier kan bedoeld worden dat een psychiater niet elk kind of adolescent in consult hoeft te zien, maar wel als onderdeel van het grotere behandelteam. Met betrekking tot volwassenen wordt in GGZ-klinieken een psychiater meestal standaard ingezet als second opinion, terwijl dit bij specifiek volwassenen veel minder gebruikelijk is. Aansluitend wordt door partijen verschillend gedacht over de psychische evaluatie vooraf aan het traject waar transgender personen in terecht kunnen komen. Hier lijkt dan ook nog altijd onduidelijkheid over te zijn. In de komende jaren wordt hier overigens wel onderzoek naar gedaan door dr. Annelou de Vries vanuit het AUMC, waarbij een deel van het onderzoeksproject zich zal richten op het besluitvormingsproces rondom transgenderzorg (AUMC 2020). Het doel hierbij is duidelijk te krijgen hoe dit proces er idealiter uitziet. Het ontbreken van bepaalde zaken in de huidige kwaliteitsstandaard kan echter ook deels het gevolg zijn van het los staan van de kwaliteitsstandaarden Transgenderzorg – Somatisch en Psychische Transgenderzorg. Uit deel 3 van de vragenlijst bleek dat bij een ruime meerderheid van de respondenten de wens leeft om deze twee kwaliteitsstandaarden samen te voegen dan wel beter op elkaar aan te laten sluiten.

Opvallend is dat de aanbeveling over het aanbieden van medisch-complexe transgenderzorg in academische centra als best geïmplementeerd wordt gezien. Opvallend is dat Gender Clinic dit soort operaties in Nederland uitvoert en niet academisch is. Dit zou kunnen betekenen dat een deel van de medisch-complexe zorg niet per se in academische centra plaats hoeft te vinden.

Ontbrekende zaken versus verheldering

Wanneer globaal gekeken wordt naar onderwerpen, valt herziening voor de kwaliteitsstandaard uiteen in twee delen. Enerzijds ontbreken er zaken die momenteel niet aan bod komen in kwaliteitsstandaard. Het ontbreken van aandacht voor non-binaire personen wordt door verschillende partijen gemeld. In de huidige kwaliteitsstandaard staat hier nauwelijks iets over vermeld, alleen dat een behandelwens die niet volledig aansluit op het binaire cisgenderlichaam een valide behandelwens is. Aangezien de behandeling daadwerkelijk anders kan zijn, is hier meer aandacht voor nodig. SOC versie 8 wijdt een hoofdstuk aan deze groep, evenals aan andere groepen genderdiverse personen (Coleman, 2022). Ook nazorg is een onderwerp dat in de kwaliteitsstandaard momenteel niet aan de orde komt. Deze focust zich immers op het somatische traject zelf en niet op de periode erna. Verder werd ook aangegeven dat informatie rondom fertiliteit, reversibiliteit en complicaties ten aanzien van het behoud van genitalia mist. Dit laatste is sinds de wetwijziging in 2014 belangrijk, aangezien sterilisatie niet langer een vereiste is voor het veranderen van het geslacht in het paspoort. Het NVOG heeft in een aparte reactie laten weten dat ook de wens bestaat om een geheel nieuwe module Gynaecologie te maken, waarbij gynaecologische zorg bij behoud van reproductieve organen een submodule kan vormen (naast een submodule fertiliteitspreservatie en zwangerschap).

Anderzijds zijn er onderwerpen die vooral verheldering moeten krijgen in de kwaliteitsstandaard. Twee onderwerpen die daarbij opvallen zijn de organisatie van zorg en daarbij horend de rol van de huisartsen. De aanbevelingen rondom organisatie van zorg worden deels gezien als best geïmplementeerd. Dit zijn vooral aanbevelingen gericht op de ondersteuning vanuit de psycholoog en de rol van academische centra. Een groot deel van de aanbevelingen uit module 3 (Organisatie van zorg) wordt echter gezien als minst geïmplementeerd. Hierbij gaat het om het oprichten van en de disciplines in het (regionaal) expertteam. Ook het aanbieden van scholingen en het bijscholen van zorgverleners verloopt volgens verschillende partijen niet goed. Dit werd ook in het derde gedeelte van de vragenlijst duidelijk. Onder deze zorgverleners vallen ook de huisartsen. De helft van de partijen die het tweede gedeelte van de vragenlijst (met betrekking tot de mate van implementatie) heeft ingevuld, geeft aan dat de aanbeveling rondom follow-up van de hormoonbehandeling bij huisartsen één van de minst goed geïmplementeerde aanbevelingen is. Een gedeeltelijke verklaring hiervoor is te vinden in de reactie van het NHG, waarbij men aangeeft dat nazorg niet beschouwd wordt als onderdeel van het basisaanbod van huisartsgeneeskundige zorg. Follow-up van hormoonbehandeling ná het medische traject kan hieronder worden geschaard. Een verduidelijking over de organisatie van zorg met hierbij specifiek de benodigde disciplines en de rol van iedere zorgverlener binnen transgenderzorg is dan ook urgent. Ook over de rol van huisartsen dienen duidelijke afspraken gemaakt te worden. Niet alleen op het niveau van individuele huisartsen, maar juist ook op het niveau van de verenigingen.

Limitaties

Een limitatie van de resultaten van de need-for-update is het geringe aantal (geldige) reacties dat is binnengekomen. Zoals eerder vermeld zijn in deel 2 (Prioritering en implementatie van de aanbevelingen) minder reacties geïnccludeerd, doordat veel respondenten het deel niet of op een onjuiste manier hadden ingevuld. Hierin ligt dan ook een rol in het kiezen van de juiste methode. De keuze voor SurveyMonkey is gebaseerd op gebruiksvriendelijkheid en het efficiënt analyseren van de resultaten. Hoewel de vragenlijst alvorens het uitzetten, uitvoerig is getest op deze vlakken, bleek de gebruiksvriendelijkheid in de praktijk tegen te vallen, met (deels) lege vragenlijsten als resultaat. Het

sturen van reminders en het opnieuw invullen van de vragenlijst werkte in enkele gevallen afdoende om alsnog reacties binnen te krijgen. Het uitsturen van de vragenlijst via Excel-files of Microsoft Forms had naar verwachting een grotere (en meer bruikbare) respons kunnen geven. De beperkte tijd voor het invullen van de need-for-update kan een ander argument zijn waarom deze minder (volledig) ingevuld is dan gehoopt. Daarnaast hebben een aantal relevante partijen niet deelgenomen. Toch zijn er vanuit veel verschillende disciplines/organisaties bruikbare reacties binnengekomen, waardoor de resultaten van de need-for-update een goede indicatie vormen voor de noodzaak van herziening en daaropvolgende implementatie van de kwaliteitsstandaard.

De uitkomsten van deze need-for-update hebben laten zien hoe men in de praktijk aankijkt tegen de actualiteit en implementatie van aanbevelingen uit de kwaliteitsstandaard. Deze uitkomsten dienen echter niet op zichzelf te worden gebruikt voor harde uitspraken. In het licht van bronnentriangulatie dienen ook de andere oordelen van de evaluatie te worden meegenomen. Vanuit de oriënterende search kunnen zaken gevonden zien die men in de praktijk nog niet heeft ingezien. Implementatie is daarnaast een van de meest lastige onderwerpen om te onderzoeken en vast te stellen (Wolfenden, 2021). Het is van veel factoren afhankelijk en hierdoor is de exacte oorzaak van een gebrek aan implementatie niet eenvoudig te duiden (Fleure, 2014). Het onderdeel CBS-data van deze evaluatie heeft de implementatie via kwantitatieve data via een andere, meer objectieve, methode onderzocht.

Conclusies

Vanuit de resultaten van de need-for-update kan geconcludeerd worden dat een herziening van de kwaliteitsstandaard nodig is. Hoewel het aantal reacties op de need-for-update lager is dan gehoopt, laten deze wel zien dat veel aanbevelingen gezien worden als verouderd. Verouderde aanbevelingen zijn in alle modules te vinden. Verschillende onderwerpen in de standaard, waaronder aandacht voor non-binaire personen, organisatie van zorg/netwerkvorming, gynaecologische zorg en de rol van huisartsen (inclusief nazorg) dienen toegevoegd, uitgebreid of verhelderd te worden. Ook speelt de wens voor het samenvoegen van dan wel aansluiting tussen de kwaliteitstandaard Transgenderzorg – Somatisch met de kwaliteitsstandaard Psychische Transgenderzorg om zo dwarsverbanden duidelijker naar voren te laten komen.

Referenties

AUMC. 2022. 800.000 euro voor onderzoek naar transgenderzorg jongeren, Amsterdam Universitair Medisch Centrum, Geraadpleegd op 14 juni 2023.

<https://www.amsterdamumc.org/nl/vandaag/800.000-euro-voor-onderzoek-naar-transgenderzorg-jongeren.htm>

Coleman E, Radix AE, Bouman WP, Brown GR, de Vries ALC, Deutsch MB, Ettner R, Fraser L, Goodman M, Green J, Hancock AB, Johnson TW, Karasic DH, Knudson GA, Leibowitz SF, Meyer-Bahlburg HFL, Monstrey SJ, Motmans J, Nahata L, Nieder TO, Reisner SL, Richards C, Schechter LS, Tangpricha V, Tishelman AC, Van Trotsenburg MAA, Winter S, Ducheny K, Adams NJ, Adrián TM, Allen LR, Azul D, Bagga H, Başar K, Bathory DS, Belinky JJ, Berg DR, Berli JU, Bluebond-Langner RO, Bouman MB, Bowers ML, Brassard PJ, Byrne J, Capitán L, Cargill CJ, Carswell JM, Chang SC, Chelvakumar G, Corneil T, Dalke KB, De Cuyper G, de Vries E, Den Heijer M, Devor AH, Dhejne C, D'Marco A, Edmiston EK, Edwards-Leeper L, Ehrbar R, Ehrensaft D, Einfeld J, Elaut E, Erickson-Schroth L, Feldman JL, Fisher AD, Garcia MM, Gijs L, Green SE, Hall BP, Hardy TLD, Irwig MS, Jacobs LA, Janssen AC, Johnson K, Klink DT, Kreukels BPC, Kuper LE, Kvach EJ, Malouf MA, Massey R, Mazur T, McLachlan C, Morrison SD, Mosser SW, Neira PM, Nygren U, Oates JM, Obedin-Maliver J, Pagkalos G, Patton J, Phanuphak N, Rachlin K, Reed T, Rider GN, Ristori J, Robbins-Cherry S, Roberts SA, Rodriguez-Wallberg KA, Rosenthal SM, Sabir

K, Safer JD, Scheim AI, Seal LJ, Sehoole TJ, Spencer K, St Amand C, Steensma TD, Strang JF, Taylor GB, Tilleman K, T'Sjoen GG, Vala LN, Van Mello NM, Veale JF, Vencill JA, Vincent B, Wesp LM, West MA, Arcelus J. Standards of Care for the Health of Transgender and Gender Diverse People, Version 8. *Int J Transgend Health*. 2022 Sep 6;23(Suppl 1):S1-S259. doi: 10.1080/26895269.2022.2100644. PMID: 36238954; PMCID: PMC9553112.

Fleuren MA, Paulussen TG, Van Dommelen P, Van Buuren S. Towards a measurement instrument for determinants of innovations. *Int J Qual Health Care*. 2014 Oct;26(5):501-10. doi: 10.1093/intqhc/mzu060. Epub 2014 Jun 20. PMID: 24951511; PMCID: PMC4195468.

Wolfenden L, Foy R, Presseau J, Grimshaw JM, Ivers NM, Powell BJ, Taljaard M, Wiggers J, Sutherland R, Nathan N, Williams CM, Kingsland M, Milat A, Hodder RK, Yoong SL. Designing and undertaking randomised implementation trials: guide for researchers. *BMJ*. 2021 Jan 18;372:m3721. doi: 10.1136/bmj.m3721. PMID: 33461967; PMCID: PMC7812444.

3.4 CBS Microdata

Achtergrond

De 'Kwaliteitsstandaard Transgenderzorg – Somatisch' is in 2018 afgerond en in 2019 gepubliceerd. De kennisontwikkeling in onderzoek en praktijk gaat snel en de betrokken partijen spraken af om de Kwaliteitsstandaard na twee jaar te evalueren. Bij de evaluatie, gesubsidieerd door ZonMw, is gekeken naar de mate van implementatie van de aanbevelingen/stellingen van de kwaliteitsstandaard en in hoeverre de kwaliteitsstandaard nog actueel is. De mate van implementatie is beoordeeld door kwantitatief onderzoek met Microdata van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) en door andere kwantitatieve en kwalitatieve onderzoeksmethoden.

De achtergrond en interpretatie zijn uitsluitend in het Nederlands geschreven, aangezien deze specifiek van toepassing zijn op de Nederlandse zorgsituatie. De methoden en resultaten zijn in het Engels geschreven om geïnteresseerde partijen buiten Nederland de kans te geven deze gegevens uit Nederland te gebruiken/repliceren met gegevens van hun nationale statistische afdelingen.

Disclaimer

Binnen CBS Microdata is de definitie van de term 'transgender persoon' gebaseerd op een combinatie van een zorgvraag hebben en status van geslacht (zoals die staat in het Nederlands paspoort). Dat maakt de analyse binair en slechts toepasbaar voor transgender personen die zorg ontvangen. Daarnaast bevat CBS Microdata geen gedetailleerde informatie over puberteitsstadia (Tanner stadia en/of bloedwaarden). Analyses die betrekking hebben op de prepuberteit moeten daarom met extra voorzichtigheid geïnterpreteerd worden. Verder waren voor een aantal (sub)analyses te weinig personen in het bestand aanwezig, wat (bij publicatie) zou kunnen leiden tot persoonsidentificatie. Deze individuele gegevens zijn uiteraard buiten de analyse gelaten. Tot slot stonden in de uit 1985 stammende Transgenderwet voorwaarden zoals aanpassing van het lichaam aan het gewenste geslacht en een onomkeerbare sterilisatie alvorens van geslacht gewijzigd kon worden. Deze vereisten zijn geschrapt met de wijziging van de Transgenderwet in 2014, wat consequenties heeft voor de kenmerken van transgender personen die na 2014 hun geslacht lieten aanpassen.

Een verdere (uitgebreidere) duiding van de data staat in de interpretatie.

Methods

Setting and Individuals

We analyzed several anonymized databases from Statistics Netherlands (CBS) covering the total population of the Netherlands (all ages) from 2016 onwards. Statistics Netherlands collects information from several databases on prescription reimbursement data, socioeconomic measures, patient reported outcome measures (PROMs), hospital admission data with diagnoses and surgical interventions and mortality data and allows linkage on an individual level (so called [microdata](#)). Analyses were conducted separately in individuals aged <18 years and aged 18 years or older). Two senior-advisors (Willem L and Dunja D) of the Knowledge Institute of the Dutch Association of Medical Specialists (Kennisinstituut) performed the analyses of the data. Two project advisors of Transvisie (Annabel M) and Movisie (Niels v K) helped with the interpretation of the data.

Definitions

Terms related to transgender persons, based on Microdata can only be inferred through assumptions. An answer to a question that relates to transgender persons can therefore only be as good as the assumptions are. None of the definitions provided below can define transgender persons in an uncontested way. Nevertheless, all definitions are related to transgender status, but in different approaches, which can be seen as a stronghold of the method that is used (Vandenbroucke, 2021).

One definition of transgender used by Statistics Netherlands is documented in the ‘Basisregistratie Personen’ (BRP). The BRP registers who (and when) had a gender registration adjusted (information available from 1997 onwards and for which medical-physical conditions are no longer necessary since 2014). Therefore, our first definition of a transgender person is:

Definition A: A person who had their gender registration (assigned female at birth or assigned male at birth) adjusted in the BRP independent of medical-physical conditions. The gender registered in the BRP (male, *i.e.*, trans man, female, *i.e.*, trans woman) refers to the gender *after* the gender reassignment has been affected/officiated.

A second definition for transgender person that we used is:

Definition B: When a person visited the (outpatient) clinic that is specialized in gender issues and that is documented by Medical Specialist Care (Medisch Specialistische Zorg; MSZ) with the following DBC codes

| Specialty | DBC code | Diagnosis number | Description (Dutch) |
|-------------------|----------|------------------|--|
| Internal Medicine | 313 | 049 | Incongruentie genderidentiteit |
| Pediatrics | 316 | 8930 | Incongruentie genderidentiteit |
| Psychiatry | 329 | 0019 | Incongruentie genderidentiteit |
| Psychiatry | 329 | 0011 | Seksuele stoornissen en Genderidentiteitsstoornissen |
| Gynecology | 307 | 0G31 | Incongruentie genderidentiteit |
| Surgery | 303 | 0605 | Incongruentie genderidentiteit |
| Urology | 306 | 0091 | Incongruentie genderidentiteit |
| ENT | 302 | 009 | Incongruentie genderidentiteit |

A first intake was identified by VEKTMSZZorgactiviteit code 036872 (‘Intake incongruentie van genderidentiteit’) combined with previously mentioned DBC codes for gender incongruence.

A third definition of transgender person (**Definition C**) that we used is when prescription reimbursement claims (that are collected for all residents of the Netherlands entitled to pharmaceutical care in the so called MEDICIJNTAB registry) reports that a person is using cross-sex hormones and modulators of the genital system. MEDICIJNTAB collects this by ATC4 code. A trans woman is defined as a person whose gender in the BRP was assigned as male at birth or who had its gender status changed from male to female in the BRP before the index date and who used estrogens/progestogens and/or antiandrogens (ATC4 code G03A, G03C, G03D, G03F, G03H, G03X, L02A, L02B) (*i.e.*, using similar definitions as Indremo, 2021 and Van der Loos, 2022). A trans man is defined as a person whose gender in the BRP was assigned as female at birth or who had its gender status changed before the index date from female to male in the BRP and who used androgens (ATC4 code A14A, G03B, G04C, H01C) (Indremo, 2021, Van der Loos, 2022). Since male and female cross-sex hormones can also be used for cancer therapy (including breast cancer, prostate cancer, ovarian cancer, cervical cancer) all individuals who were registered in MSZ since 2016 with a primary or secondary diagnosis of breast cancer (0303-03-31-0318, 0313-08-00-0811, 0361-01-00-0105), prostate cancer (0306-04-00-0040, 0306-04-00-0045, 0306-04-00-0048), ovarian cancer (0307-0M-00-0M16, 0313-08-00-0821) or cervical cancer (0307-0M-00-0M13, 0313-08-00-0822) were excluded from analyses with regards to definition C.

Clinical characteristics

The study included individuals in the Netherlands from 1/1/2016 to 31/12/2021. The date of study inclusion for transgender persons (based on definition A-C, between 1/1/2016 and 31/12/2021) is referred to as the index date.

Recommendations from 'de kwaliteitsstandaard', translated into epidemiological study questions

Out of the 45 recommendations that are provided in de 'kwaliteitsstandaard transgenderzorg' (Appendix 6) the following recommendations were studied with Microdata. Information is first shown in Dutch ('aanbeveling'). The Dutch text has an assigned number (written in bold font), which is the same as the number that is given in Appendix 6. Below the recommendation, the epidemiologic translation is provided ('zoekvraag'). Please note that the epidemiologic translation is not necessarily the *precise* translation (for instance because a qualitative statement was translated into a quantitative statement) and sometimes only partially covers the 'aanbeveling' (recommendation).

1. *Het is belangrijk dat de psychische evaluatie binnen de indicatiestelling plaatsvindt door een gespecialiseerd psycholoog of psychiater, met voldoende professionele ervaring op het gebied van genderidentiteit en –ontwikkeling.*

English translation: It is important that psychological evaluation takes place within the indication setting by a specialized psychologist or psychiatrist, with sufficient professional experience in the area of gender identity and development.

Epidemiologic translation: 'How often (per calendar year) is psychiatric- or psychological care within the indication setting provided for transgender persons (definition B)? (**Question i**)

4. *Neem bij onvoldoende draagkracht bij de transgender ondersteuning mee in het behandelplan. Houdt hierbij rekening met de context, mogelijk wordt de draagkracht mede bepaald door de fase van sociale transitie.*

English translation: In case of insufficient carrying capacity with the transgender, please include support in the treatment plan. Take the context into account, the carrying capacity may also be determined by the stage of social transition.

Epidemiologic translation: To what extent are transgender persons at increased risk of insufficient carrying capacity defined by patient reported outcomes (PROMs) and comorbidity compared with the general population? (**Question ii**)

7. *Houd rekening met de medisch noodzakelijke wachttijd die voortvloeit uit medisch inhoudelijke afhankelijkheden tussen behandelingen of specifieke voorwaarden voor indicatiestelling.*

English translation: Take into account the medically necessary waiting time arising from medical substantive dependencies between treatments or specific conditions for indication setting

Epidemiologic translation: What is the cumulative incidence of change of gender status in passport, start of cross-sex hormone treatment or date of gender-affirming surgery after first intake of gender incongruity (definition B) in adults (**Question iii**)

Definition for gender-affirming surgery is based on the following MSZ codes ([as provided by report: genderzorg, zorgadministratieve aspecten; Amsterdam UMC](#)) that are used within the indication setting of definition B (gender incongruence):

Gynecology (from female to male; trans man)

| <u>ZA code</u> | <u>Description (Dutch)</u> |
|----------------|---|
| 037113 | Uterus extirpatie |
| 037264 | Colpectomie |
| 036915 | Ovariëctomie |
| 033920 | Subcutane mastectomie i.c.m. een uterus- en adnexextirpatie met de gynaecoloog. |

Plastic surgery (from female to male; trans man)

| ZA code | Ingreep |
|--|--|
| 033920 | (Subcutane) mastectomie met of zonder huidreductie, zonder okseltoilet |
| 033972 | Chirurgische tepel(hof) reconstructie |
| 039080 | Dermatografie (tatoeage tepelhof) |
| 036690 | Implantatie testisprothese |
| 036888 | Uitgebreide secundaire correcties bij genderchirurgie |
| 036881/ 036210/ 036882/ 036882/ 036883/ 036261 | Metaidoioplastiek (met of zonder urethra Verlenging) |
| 036881/ 039047/ 036882/ 036883/ 036210/ 036882/ 036261 | Phalloplastiek gesteeld/vrije lap |
| 039083/ 033972/ 038945/ 036411 | Sec. correctie genitaal klein (liposuctie, tepelcorrectie, necrotectomie, meatusstenose) |
| 036690/ 036888 | Testikelprothese inbrengen |
| 036690/ 036888 | Erectieprothese inbrengen |
| 036261 | Glansplastiek |
| 036411 | Penis-top tatoeage |
| 036690/036888 | Meastectomie / urethra reconstructies |

Urology (male to female; trans women)

| <u>ZA code</u> | <u>Description (Dutch)</u> |
|----------------|---|
| 036690 | Implantatie testisprothese |
| 036847 | Inbrengen penisprothese |
| 036881 | Voorbereiden op phalloplastiek en vaginectomie eerste tempo |

| | |
|--------|---|
| 036882 | Constructie/ reconstructie mannelijk geslachtsorgaan |
| 036883 | Plasbuisverlening, formeren penis, plasbuisverlening en metaidoioplastiek |
| 036445 | Primaire operatie urethrastructuur |
| 036448 | Secundaire operatie urethrastructuur |
| 036830 | Penisamputatie |

Plastic surgery (male to female; trans women)

| <u>ZA code</u> | <u>Description (Dutch)</u> |
|---|--|
| 036830 | Penis amputatie |
| 036880/ 036888 038998/ 037460 | Vaginaplastiek |
| 036880/ 036888 038998/ 037460/ 039000 | Vaginaplastiek met full-thickness skin graft (FTG) |
| 036880/ 036888 038998 | Darmvaginaplastiek |
| 039041 039041 | Mamma-augmentatie Inbrengen mammaprothese ter augmentatie (enkelzijdig/dubbelzijdig) |
| 039080 | Materiaalcode mammaprothese |
| 039038/ 039042/ 039043 | Tepeltatoeage Capsulectomie |
| 039011/ 039011/ 039024/ 036880/ 039012/ 036411 | Sec. correcties genitaal klein (Z- plastiek introitus, labia correctie, perineoscrotale lap ophogen, resectie corpora, commissuroplastiek, meatusstenose) |

Plastic surgery (male to female; trans women)

| <u>ZA code</u> | <u>Description (Dutch)</u> |
|----------------|--|
| 032220 | Adamsappelreductie |
| 039035 | Genderdysfonie: stemverhogende operatie |
| 032218 | Stemverhogende operatie |

Surgery (male to female; trans women)

| <u>ZA code</u> | <u>Description (Dutch)</u> |
|----------------|----------------------------|
|----------------|----------------------------|

| | |
|--------|---|
| 034739 | Neo-vagina van sigmoid (colon) construeren |
| 035025 | Neo-vagina van sigmoid (colon) construeren |
| 036888 | Neo-vagina van sigmoid (colon) construeren. |

Facial feminization surgery (male to female; trans women)

| <u>ZA code</u> | <u>Description (Dutch)</u> |
|-----------------|----------------------------------|
| 238020 | Kinplastiek |
| 232060 | Rhinoplastiek |
| 232062 | Septumcorrectie |
| 238024 | Zygoma osteotomie |
| 238026 | Kaakhoek reductie |
| 238024 & 238026 | Bimaxillaire osteotomie |
| 231539 | Wenkbrauwlift |
| 239014 | Haarlijncorrectie |
| 231539 | Blepharoplastiek onder/boven |
| 239011 | Liplift /mondhoeklift |
| 239014 | Huidcorrectie kaaklijn/ facelift |
| 239011 | Submentoplastiek |

12. *Behandel prepuberale kinderen niet met puberteitsremmers of cross-sex hormonen.*

English translation: Do not treat prepubescent children with puberty inhibitors or cross-sex hormones.

Epidemiologic translation: *How often do transgender persons receive puberty inhibitors or cross-sex hormones at age 0-16 years to age 16-18 years? (Question iv)*

(Since de kwaliteitsstandaard states that cross-sex hormones may only be given for the first time from the age of 15 and after at least 2 years of puberty inhibitor use (Kwaliteitsstandaard, 2019), we looked into at which age puberty blockers/cross-sex hormones were started at age 0-16. Tanner stage (a measure to extent to which puberty has developed) is not available in CBS Microdata).

20. *Er zijn geen redenen om bij oudere trans mannen de testosterontherapie te staken of te verlagen.*

English translation: There are no reasons to discontinue or reduce testosterone therapy in older trans men.

Epidemiologic translation: Do trans men who receive cross-sex hormones continue with this treatment at older age? (Question v)

27. *Bij het ter plaatse laten van de uterus bij testosterongebruik wordt aanbevolen na 5 jaar een gynaecologische echo te verrichten met eventueel endometriumsampling.*

English translation: When leaving the uterus in place with testosterone use, it is recommended to perform a gynecological ultrasound after 5 years, possibly with endometrial sampling.

Epidemiologic translation: What is the cumulative incidence of uterus screening with gynecologic ultrasound in trans men with a uterus and use cross-sex hormones after 5 years of follow-up? **(Question vi)**

The population was defined by trans men who started with cross-sex hormone treatment.

28. *Vanwege het feit dat er nog weinig ervaring is met zwangere trans mannen is het verstandig om bij een actieve draagwens contact op te nemen met een gespecialiseerde gynaecoloog. Stel een duidelijk bevalplan op waarbij de begeleidend psycholoog betrokken kan worden.*

English translation: Since there is still little experience with pregnant trans men, it is wise to contact a specialized gynecologist in case of a pregnancy wish/if you wish to actively carry it. Draw up a clear birth plan in which the supervising psychologist can be involved.

Epidemiologic translation: What is the yearly incidence of full pregnancy (birth, or stillbirth at age of gestation >24 weeks) in trans men who are at fertile age (18-45 years)? **(Question vii)**

44. *Follow-up op de hormoonbehandeling is op zijn plaats bij de huisarts met kennis van transgenderzorg in overleg met een endocrinoloog of bij een endocrinoloog in een perifere ziekenhuis.*

English translation: Follow-up of the hormone treatment can be provided by a general practitioner with knowledge of transgender care in consultation with an endocrinologist or with an endocrinologist in a peripheral hospital.

Epidemiologic translation: How often does the follow-up of cross-sex hormone treatment take place in (only) tertiary care, or also in primary and secondary care? **(Question viii)**

Outcomes

In order to answer **question i**, we defined the outcome for individuals who are defined with gender incongruence (definition B) and saw a psychiatrist or psychologist within the indication setting. For this purpose, we selected individuals with gender incongruence (definition B) and additionally filled VEKTMSZZorgactiviteit code 036870 ('tentatieve diagnostische fase incongruentie van genderidentiteit') in the index year combined with VEKTISMSZUITVOERENDSPECIALISME codes:

| Specialty | Code | Description (Dutch) |
|------------|------|--|
| Psychology | 9400 | Psychologische zorgverleners niet nader gespecificeerd |
| Psychology | 9405 | Psychologische zorgverleners klinische psychologie |
| Psychology | 9445 | Psychologische zorgverleners klinische psychologie |
| Psychology | 9406 | Psychologische zorgverleners GZ-psychologie |
| Psychology | 9407 | Psychologische zorgverleners GZ-psychologie psychotherapie |
| Psychiatry | 0329 | Medisch specialisten psychiatrie |

If a visit was made to both a psychiatrist and a psychologist in the same calendar year, the psychiatrist visit was counted and psychologist visit was ignored.

In order to answer **question ii**, we counted the presence of PROMs that are noted in the [Public Health Monitor](#) 2016 and 2020 of the Community Health Services, Statistics Netherlands and the National Institute for Public Health and the Environment (henceforward Called PHM). Here we compared transgender persons (based on definition A/B) versus the remaining population who participated in the PHM.

In order to answer **question iii**, the following outcomes were described for adult transgender persons (definition B)

Outcome 1: Adjustment of gender registration in the BRP (definition A)

Outcome 2: Hormonal treatment (definition C)

Outcome 3: Gender-Affirming Surgery

In order to answer **question iv** (How often do transgender persons receive puberty inhibitors or cross-sex hormones at age 0-16 years to age 16-18 years?), we defined the population as transgender people (definition B) of age <16 years to age 16-18 years. Outcome is a first prescription of cross-sex hormones/puberty inhibitors during follow-up (definition C). Three analyses were performed: 1) in those who visited the outpatient clinic per calendar year; 2) in those who visited the hospital after which the outcome was counted as cumulative incidence through Kaplan-Meier analysis; 3) since the kwaliteitsstandaard states that cross-sex hormones may only be given for the first time from the age of 15 and after at least 2 years of puberty inhibitor use (table 1.2 kwaliteitsstandaard), we looked into at which age puberty blockers/cross-sex hormones were started at age 0-16, stratified by chronological age.

In order to answer **question v** (Do trans men who receive cross-sex hormones continue with this treatment at older age?), we defined the outcome as treatment with cross-sex hormones stratified by calendar year in transgender persons (definition B) who were assigned female at birth, and further stratified over age categories in order to see if cross-sex hormone use was used less frequently at older age.

In order to answer **question vi** (What is the cumulative incidence of uterus screening with gynecologic ultrasound in trans men who have a uterus and use cross-sex hormones after 5 years of follow-up?), the outcome was defined as uterus screening with gynecologic ultrasound by gynecologists (VEKTMSZUitvoerendSpecialisme=307) with VEKTMSZZorgactiviteit= 039492 ; 'Echografie van de buikorganen' that can be found in Vektis data (MSZZorgactiviteitenVekt).

In order to answer **question vii** (What is the yearly incidence of full pregnancy (birth, or stillbirth at age of gestation >24 weeks) in trans men who are at fertile age (18-45 years), we defined the outcome of pregnancy or stillbirth (>24 weeks of gestation) through kindoudertab.

In order to answer **question viii** (How often does the follow-up of cross-sex hormone treatment take place in (only) tertiary care, or also in primary and secondary care) the outcome is a first prescription of cross sex hormones as provided in MEDICIJNTAB for transgender persons in

- i. tertiary care
- ii. secondary care
- iii. primary care

Statistical analysis

Clinical characteristics are presented as mean (%) or number (range).

For **questions i, iii, iv, v, vii, viii**, descriptive analyses were conducted where outcome measures (cumulative incidences) were either provided per calendar year (i.e., cross sectional analysis) or by Kaplan Meier analysis (i.e., longitudinal analysis). In Kaplan-Meier analyses, follow-up started at the index date for intake visit and ended at date of the outcome or 31 December 2021, whichever came first.

For **question ii**, we highlighted PROMs associated with transgender persons/ gender incongruence (based on definition A-B). To do this, we performed a logistic regression analysis where results were adjusted for age at time of the index date. Only adults aged ≥ 18 years participated in the PHM. Since few transgender persons are older than 65, while the PHM is enriched with elderly people, we limited the upper age at 65 years for a more normal age distribution. Subgroup analyses were performed in individuals aged 18-30 years and aged 30-65 years. Transgender status for this analysis was limited to 31 December 2020. If individuals participated in both the PHM of 2016 and 2020, 2020 results are shown and 2016 results were ignored. Individuals with missing data for the relevant variables in the PHMs were excluded from analyses.

For **question vi**, the population was defined by trans men who were followed from intake visit forwards. Follow-up started at time start of first use of cross-sex hormone treatment and ended at date of uterus extirpation (ZA code 037113 ['Uterus extirpatie'] or 033920 ['Subcutane mastectomie i.c.m. een uterus- en adnexextirpatie'], primary outcome or 31 December 2021, whichever came first.

All analyses were conducted in the CBS Microdata environment. IBM SPSS 29 was used as statistical program.

Results

We selected eight recommendations to be analyzed with CBS Microdata. It turned out that six of these could be analyzed of which five followed the recommendations (i.e. *questions i, ii, iii and iv*) and one potentially not (*question v*). Two were not viable to be analyzed either because the data were not complete (for *question vi*) or (in contrary to our expectations) because data were unavailable in Microdata (for *question viii*).

In this section we will first go into baseline results (i.e., demographic findings of transgender persons over calendar time, following the definitions that we used in CBS microdata) before we address the individual recommendations.

Table 15 shows the baseline results. There was an increase of number of hospital visits for transgender persons over calendar time, i.e., from $n=3070$ individual visits in 2016 to $n=5774$ individual visits in 2021 (relative increase $5774/3070=88\%$). Similarly, the number of intake visits for transgender persons (available from 2018 onwards) went up, from $n=433$ individual visits in 2018 to $n=780$ individual visits in 2021 (relative increase $780/433=80\%$).

Table 15. Transgender persons who visited secondary/tertiary care per year.

| | Total, n | Intake visit, n |
|---------------|----------|-----------------|
| Calendar year | | |
| 2016 | 3070 | NA |
| 2017 | 3774 | NA |
| 2018 | 4147 | 433 |
| 2019 | 4544 | 631 |
| 2020 | 4888 | 746 |
| 2021 | 5774 | 780 |

NA denotes not available

*Based on definition B

Mean age was stable over calendar time for both the total population as for the intake visit population (mean age total population 29-30 years over calendar time; mean age intake-visit

population 21-24 years over calendar time) (able 16). From 2020 onwards there was a notable increase in individuals aged <16 years who had an intake visit (n=167 in 2021, n=240 in 2020, n=126 in 2019, n=88 in 2018). The number of individuals who had changed their gender in their passport increased from n=962 (31%) in 2016 to n=2597 (45%) in 2021. There were relatively few individuals who had changed their gender status in their passport prior to the intake visit.

Table 16. Transgender persons who visited secondary/tertiary care: demographic characteristics.

| | 2016 | | 2017 | | 2018 | | 2019 | | 2020 | | 2021 | |
|--|------------------|-------|------------------|-------|---------------------|---------------------|---------------------|---------------------|----------|--------|----------|-------|
| | Total, n | (%) | Total, n | (%) | Total, n | (%) | Total, n | (%) | Total, n | (%) | Total, n | (%) |
| Total, n (%) | 3070 | (100) | 3774 | (100) | 4147 | (100) | 4544 | (100) | 4888 | (100) | 5744 | (100) |
| Age, years, n (%) | | | | | | | | | | | | |
| mean, (SD) | 30 | (15) | 29 | (14) | 30 | (14) | 29 | (14) | 29 | (14) | 30 | (14) |
| <16 | 365 | (12) | 405 | (11) | 365 | (8.8) | 398 | (8.8) | 510 | (10) | 529 | (9.2) |
| 16-18 | 245 | (8.0) | 317 | (8.4) | 292 | (7.0) | 291 | (6.4) | 320 | (6.5) | 348 | (6.0) |
| 18-30 | 1316 | (43) | 1701 | (45) | 1968 | (48) | 2247 | (49) | 2369 | (49) | 2801 | (49) |
| 30-50 | 717 | (23) | 866 | (23) | 937 | (23) | 1011 | (22) | 1067 | (22) | 1327 | (23) |
| 50-65 | 363 | (12) | 411 | (11) | 499 | (12) | 495 | (11) | 521 | (10.7) | 632 | (11) |
| ≥ 65 | 64 | (2.1) | 74 | (2.0) | 86 | (2.1) | 102 | (2.2) | 101 | (2.1) | 137 | (2.4) |
| Gender identification (passport), n (%) | | | | | | | | | | | | |
| Assigned male at birth | 1518 | (49) | 1933 | (51) | 2148 | (52) | 2370 | (52) | 2534 | (52) | 3039 | (53) |
| Assigned female at birth | 1552 | (51) | 1841 | (49) | 1999 | (48) | 2174 | (48) | 2354 | (48) | 2735 | (47) |
| Changed gender on passport ** | 962 | (31) | 1343 | (36) | 1812 | (44) | 2183 | (48) | 2477 | (51) | 2597 | (45) |
| Male->female | 485 | (16) | 661 | (18) | 836 | (20) | 1028 | (23) | 1119 | (23) | 1166 | (20) |
| Female->male | 477 | (16) | 682 | (18) | 976 | (24) | 1155 | (25) | 1358 | (28) | 1431 | (25) |
| Intake visit, n (%) | | | | | | | | | | | | |
| | 2016 | | 2017 | | 2018 | 2019 | 2020 | 2021 | | | | |
| | Intake visit (%) | | Intake visit (%) | | Intake visit, n (%) | Intake visit, n (%) | Intake visit, n (%) | Intake visit, n (%) | | | | |
| Total, n (%) | NA | | NA | | 433 | 631 | 746 | 780 | | | | |
| Age, years, n (%) | | | | | | | | | | | | |
| mean, (SD) | | | | | 24 | 22 | 21 | 22 | | | | |
| <16 | | | | | 88 | 126 | 240 | 167 | | | | |
| 16-18 | | | | | 52 | 81 | 114 | 96 | | | | |
| 18-30 | | | | | 196 | 310 | 273 | 383 | | | | |
| 30-50 | | | | | 69 | 91 | 90 | 113 | | | | |
| 50-65 | | | | | X | X | X | X | | | | |
| ≥ 65 | | | | | X | X | X | X | | | | |
| Gender identification (passport), n (%) | | | | | | | | | | | | |
| Assigned male at birth | | | | | 177 | 285 | 349 | 382 | | | | |
| Assigned female at birth | | | | | 256 | 346 | 397 | 398 | | | | |
| Changed gender on passport ** | | | | | 18 | 47 | 47 | 38 | | | | |
| Male->female | | | | | X X | 23 | 16 | 24 | | | | |
| Female->male | | | | | X X | 24 | 31 | 14 | | | | |

NA denotes not available

X Cannot be shown, due to possible problems with de-identification

* Based on definition B

** (definition A) prior to the index year

Question i (How often [per calendar year] is psychiatric- or psychological care within the indication setting provided for transgender persons?)

Psychological evaluation (within the indication setting) took place for most of those who initially visited the clinic within the same calendar year (Table 17). The far majority received psychological evaluation and only a minority was referred to a psychiatrist within the indication setting. For the intake visit, all data were missing for the years 2016-2017 and approximately 50% of the data were missing in 2018-2020, but not in the year in 2021 (no missing data). This missing of data is related to data processes where data on psychological evaluation in settings outside secondary-tertiary care were not fully taken into account in 2016-2020 but were in 2021.

Table 17. Question i: How often is psychiatric or psychological care within the indication setting provided for transgender persons?

| | Total, n | Intake visit | |
|--|----------|---------------------|---------------------|
| | | psychiatrist, n (%) | psychologist, n (%) |
| Calendar year, all ages | | | |
| 2016 | NA | | |
| 2017 | NA | | |
| 2018 | 433 | X | 242 (56) |
| 2019 | 631 | X | 459 (73) |
| 2020 | 746 | X | 321 (43) |
| 2021 | 780 | 89 (11) | 691 (89) |
| Calendar year, children and adolescents < 18 years | | | |
| 2016 | NA | | |
| 2017 | NA | | |
| 2018 | 140 | X | 73 (52) |
| 2019 | 207 | 10 (4.8) | 137 (66) |
| 2020 | 354 | 11 (3.1) | 100 (28) |
| 2021 | 263 | 40 (15) | 223 (85) |
| Calendar year, adults ≥ 18 years | | | |
| 2016 | NA | | |
| 2017 | NA | | |
| 2018 | 293 | X | 169 (58) |
| 2019 | 424 | X | 322 (76) |
| 2020 | 392 | X | 221 (56) |
| 2021 | 517 | 49 (10) | 468 (90) |

NA, not available

X Cannot be shown, due to possible problems with de-identification

* Based on definition B

Question ii (To what extent are transgender persons at increased risk of insufficient carrying capacity defined by patient reported outcomes (PROMs) and comorbidity compared with the general population?)

There were 457153 participants in the PHM of 2016 and 539902 participants in the 2020 PHM aged ≥ 18 years. Of these, 61417 individuals participated in both the PHM of 2016 and 2020. Of people who participated twice, only data from the 2020 PHM were added in the set (and the 2016 data were ignored). As *a-priori* decided, we only included individuals aged 18-65 years old making a total set of 480415 PHM participants for the current analysis of which 214 were transgender persons (Table 18).

Table 18. Question ii: PROM outcomes in Public health monitors: transgender* vs population 18-65 years.

| | Transgender aged 18-30 years | | Transgender aged >30 years | |
|---|------------------------------|----------------|----------------------------|----------------|
| | n (%) | OR** (95% CI) | n (%) | OR** (95% CI) |
| Marital status | | | | |
| Married or in partnership | 20 (18) | Reference | 38 (38) | Reference |
| Unmarried or single | 91 (81) | 2.0 (1.2-3.5) | 40 (40) | 8.5 (5.4-13.3) |
| Divorced | X | NA | 20 (20) | 5.4 (3.1-9.1) |
| Widowed | X | NA | X | NA |
| Physical Health | | | | |
| Very good or good | X | | 57 (56) | Reference |
| Fair | X | | 29 (16) | 2.7 (1.7-4.3) |
| Poor or very poor | X | | 15 (15) | 7.2 (4.1-12.8) |
| Comorbidity | | | | |
| No | 71 (65) | Reference | 41 (42) | Reference |
| Yes | 39 (35) | 2.6 (1.8-3.9) | 57 (58) | 3.3 (2.2-4.9) |
| Feelings of anxiety or depression | | | | |
| None/little | 23 (21) | Reference | 36 (37) | Reference |
| Moderate | 57 (52) | 2.5 (1.5-4.0) | 41 (42) | 1.9 (1.2-2.9) |
| High | 30 (27) | 7.2 (4.2-12.5) | 20 (21) | 6.0 (3.5-10.5) |
| In charge of own life | | | | |
| Mostly yes/moderate | 79 (76) | Reference | 75 (79) | Reference |
| No, not enough | 25 (24) | 5.4 (3.5-8.5) | 20 (21) | 3.2 (1.9-5.2) |
| Feelings of loneliness*** | | | | |
| Not lonely | 36 X | Reference | 28 (30) | Reference |
| Somewhat lonely | 45 X | 2.2 (1.4-3.5) | 37 (39) | 2.5 (1.5-4.1) |
| Lonely | 15 X | 4.0 (2.2-7.4) | 14 (15) | 5.1 (2.7-9.7) |
| Very lonely | X X | NA | 15 (16) | 9.8 (5.2-18.3) |
| Physical activity per week | | | | |
| Sufficient | 53 (53) | Reference | 50 (57) | Reference |
| Non-sufficient | 47 (47) | 1.6 (1.1-2.4) | 38 (43) | 1.2 (0.8-1.8) |
| Body mass index | | | | |
| Underweight | 10 (9) | 1.9 (1.0-3.6) | X | NA |
| Overweight | 34 (30) | 1.8 (1.2-2.7) | 36 (37) | 1.0 (0.7-1.5) |
| Obesity | 12 (11) | 1.7 (0.9-3.1) | 11 (11) | 0.7 (0.4-1.3) |
| Smoking status | | | | |
| Non smoker | 65 (59) | Reference | 42 (43) | Reference |
| Former or current smoker | 45 (41) | 1.3 (0.9-1.9) | 56 (57) | 1.2 (0.8-1.9) |
| Alcohol status | | | | |
| Max 1 glass per day | 53 (49) | Reference | 47 (58) | Reference |
| > 1 glass per day | 56 (51) | 0.4 (0.3-0.6) | 51 (52) | 0.7 (0.5-1.1) |
| Income through work | | | | |
| Income | 57 (55) | Reference | 52 (56) | Reference |
| No income | 46 (45) | 2.6 (1.8-4.0) | 40 (44) | 3.8 (2.5-5.8) |
| Difficulties with making financial needs | | | | |
| No | 65 (62) | Reference | 64 (68) | Reference |
| Yes | 40 (38) | 3.9 (2.6-5.8) | 30 (32) | 3.0 (2.0-4.7) |

*Definition A/B

** Odds ratio (compared to the population), adjusted for age

*** Measured using the scale by de Jong-Gierveld et al

X Cannot be shown, due to possible problems with de-identification

Demographic findings: Most transgender persons were single, unmarried or divorced.

Comorbidity/ psychosomatic findings: Up to 58% self-reported underlying comorbidity (i.e., up to 58% of respondents answered ‘yes’ to the following yes/no question: ‘Do you have one or more long-term illnesses or conditions?’ [in Dutch: Heeft u één of meer langdurige ziekten of aandoeningen]). Poor physical health was also frequently encountered in transgender persons. More than half reported feelings of anxiety or depression.

In charge of own life/ loneliness: About 1 in 5 reported that they felt not enough in charge of their own life. 50-70% reported feelings of loneliness.

Socioeconomic variables: Nearly half received no income through work and about one third had difficulties with meeting financial needs.

We found that all of above outcomes were more frequently encountered in transgender persons than in the total population (Table 18).

Other variables of the PHM: Physical activity and weight status differed in transgender persons aged 18-30 years but was comparable to the population in transgender persons aged 30-65 years. Smoking status in transgender persons was similar to population characteristics while transgender persons drank less often alcohol than the population (age adjusted odds ratio 0.4; 95%CI, 0.3-0.6 in transgender persons aged 18-30 years and 0.7; 95%CI, 0.5-1.1 in transgender persons aged 30-65 years, respectively) (Table 18).

Post hoc analysis

Since these PHM results revealed (as compared with the total population) that transgender individuals are at higher risk for anxiety or depression, we performed a post hoc analysis (multivariable logistic regression) to see how much of this increase in risk could be related to exposures that can change over time, including comorbidity, feeling in charge of your own life, socioeconomic status. All these exposures diminished the risk for anxiety or depression meaning that anxiety or depression in transgender individuals is at least partially related with underlying comorbidity, not feeling in charge of your own life, low socioeconomic status (Table 19).

Table 19. Question ii: PROM outcomes in Public health monitors: transgender vs population 18-65 years: post-hoc*

| | n (%) | Odds ratio (95% CI), adjusted for | | | | |
|--|---------|-----------------------------------|-----------------|---------------------------|---------------|---------------|
| | | Age | Age+comorbidity | Age+in charge of own life | Age+SES | Multivariable |
| Transgender aged 18-30 years | | | | | | |
| Feelings of anxiety or depression | | | | | | |
| None/little | 23 (21) | Reference | Reference | Reference | Reference | Reference |
| Moderate | 57 (52) | 2.5 (1.5-4.0) | 2.3 (1.4-3.9) | 2.4 (1.5-4.0) | 2.2 (1.3-3.7) | 2.1 (1.3-3.6) |
| High | 30 (27) | 7.2 (4.2-12.5) | 6.0 (3.3-10.8) | 4.4 (2.3-8.5) | 4.5 (2.5-8.3) | 3.0 (1.5-6.2) |
| Transgender aged >30 years | | | | | | |
| Feelings of anxiety or depression | | | | | | |
| None/little | 36 (37) | Reference | Reference | Reference | Reference | Reference |
| Moderate | 41 (42) | 1.9 (1.2-2.9) | 1.4 (0.9-2.2) | 1.7 (1.1-2.7) | 1.4 (0.9-2.2) | 1.1 (0.6-1.8) |
| High | 20 (21) | 6.0 (3.5-10.5) | 2.6 (1.3-5.2) | 4.9 (2.5-9.6) | 3.1 (1.7-5.9) | 1.8 (0.8-3.9) |

*Definition A/B

Question iii (What is the cumulative incidence of change of gender status in passport, start of cross-sex hormone treatment or date of gender-affirming surgery after first intake of gender incongruence in adults)

Of note, we cannot provide information on the waiting time for gender affirming surgery after it was determined that the transgender person meets the conditions for gender affirming surgery. That is, this analysis only shows the waiting times between the first intake visit for gender incongruence (definition B) in adult transgender persons and start of medical transition.

The number of intake visits per adult (transgender person aged ≥ 18 years) were available for the calendar years 2018-2021. In total there were data of 1253 adults available for this analysis. Data of 88 adults (7.0%) were excluded as these persons already developed the outcome of interest: change of gender status in their passport before their intake visit (index date), leaving 1165 adults available for analysis. Of 1165 transgender adults, there were 599 assigned male at birth and 566 assigned female at birth. Of these, there were none who had a code of cancer (definition C) during the observation period. Results are shown in table 20.

Table 20. Question iii: cumulative incidence of change of gender status in passport, start of cross-sex hormone treatment or gender affirming surgery in adult transgender persons**.

| Follow-up | No. at risk (n) | No. with outcome (n) | Cumulative incidence (%) * |
|--|-----------------|----------------------|----------------------------|
| Outcome 1: Adjustment of gender registration in the BRP | | | |
| Within 0-1 year | 1165 | 191 | 20 |
| Within 1-2 years | 654 | 230 | 51 |
| Within 2-3 years | 334 | 65 | 65 |
| Within 3-4 years | 117 | 23 | 83 |
| Outcome 2: Cross sex hormones, trans women | | | |
| Within 0-1 year | 599 | 160 | 31 |
| Within 1-2 years | 310 | 153 | 67 |
| Within 2-3 years | 127 | 30 | 77 |
| Within 3-4 years | 47 | X | X |
| Outcome 2: Cross sex hormones, trans men | | | |
| Within 0-1 year | 566 | 90 | 19 |
| Within 1-2 years | 334 | 128 | 52 |
| Within 2-3 years | 166 | 41 | 69 |
| Within 3-4 years | 51 | X | X |
| Outcome 3: Gender-affirming surgery, trans women | | | |
| Within 0-1 year | 599 | X | X |
| Within 1-2 years | 363 | X | X |
| Within 2-3 years | 269 | 12 | 9.1 |
| Within 3-4 years | 114 | X | X |
| Outcome 3: Gender-affirming surgery, trans men | | | |
| Within 0-1 year | 566 | 31 | 7.2 |
| Within 1-2 years | 365 | 62 | 24 |
| Within 2-3 years | 252 | 103 | 64 |
| Within 3-4 years | 59 | X | X |
| Outcome 3: female feminization plastic surgery | | | |
| Within 0-1 year | NA | | |
| Within 1-2 years | NA | | |
| Within 2-3 years | NA | | |
| Within 3-4 years | NA | | |

* Estimated by cumulative incidence as determined from survival tables in Kaplan Meier analyses

**Definition B

X Cannot be shown, due to possible problems with de-identification

NA Not available

Kaplan-Meier analyses revealed that most adults (51%) had changed their gender status in their passport within 2 years after the first intake visit and 83% had changed their gender status in their passport within 4 years after the first intake visit.

Most trans women received a cross-sex hormone prescription within 2 years of follow-up (67%). For trans men, 52% received a cross-sex hormone prescription within 2 years of follow-up.

Gender-affirming surgery was rarely performed within the first year after the intake visit, and only started to increase in the third year after intake visit: cumulative incidence 64% for trans men. There were no female feminization plastic surgery codes available in the dataset.

Question iv (How often do transgender persons receive puberty inhibitors or cross-sex hormones at age 0-16 years to age 16-18 years?)

At age 0-16 years, 21% used puberty inhibitors/cross-sex hormones within two years after the intake visit, at a mean age of 13.5 years (SD 1.6) (Table 21). For 16-18 years old transgender persons, these numbers were 42% at two years of follow-up (mean age 16.7, SD 0.8).

Table 21. Question iv: cumulative incidence of puberty inhibitor use/cross-sex hormone treatment in <16 and 16-18 years olds.

| Follow-up | No. at risk (n) | No. with outcome (n) | Incidence (%)* | Cumulative incidence (%) * |
|---|------------------------|-----------------------------|-----------------------|-----------------------------------|
| Cross-sex hormones/ puberty inhibitors in <16 yrs old | | | | |
| 1 year | 536 | 46 | 10 | 10 |
| 2 years | 358 | 27 | 11 | 21 |
| 3 years | 85 | X | X | X |
| Age at first prescription | | | | |
| Mean, years | | | | 13.5 |
| SD | | | | (1.6) |
| Cross-sex hormones/ puberty inhibitors 16-18 yrs old | | | | |
| 0.5 years | 350 | 57 | 19 | 19 |
| 1 yr | 203 | 19 | 8.0 | 27 |
| 2 years | 165 | 16 | 15 | 42 |
| Age at first prescription | | | | |
| Mean, years | | | | 16.7 |
| SD | | | | 0.8 |

* Estimated by cumulative incidence from initial visit onwards as determined from survival tables in Kaplan Meier analyses

X Cannot be shown, due to possible problems with de-identification

Very few (n<10, i.e., less than allowed to be numbered by CBS to prevent personal identification) used puberty inhibitors/cross-sex hormones below the age of 12 (Table 22).

Table 22. Question iv: Number <16 olds who started to use puberty inhibitor/cross sex hormone use after first intake.

| Age, years | number, n |
|------------|-----------|
| <8 | X |
| 8-9 | X |
| 9-10 | X |
| 10-11 | X |
| 11-12 | X |
| 12-13 | 14 |
| 13-14 | 17 |
| 14-15 | 20 |
| 15-16 | 19 |

X Cannot be shown, due to possible problems with de-identification

A calendar time analysis yielded similar findings, i.e., that around 12/20% individuals of age 0-16 years used puberty inhibitors/cross-sex hormones and that around 29/44% of age 16-18 year used puberty inhibitors/cross-sex hormones (Table 23). Time trend analysis did not show an increase or decrease in the mean age of starting puberty inhibitors/cross-sex hormones in prepubescent/adolescent individuals (Table 23).

Table 23. Question iv: How often do transgender persons* receive puberty inhibitors or cross sex hormones at time of age 0-16 years to age 16-18 years.

| | Total | | | |
|---|----------------|---------------|----------------|---------------|
| | <16 yrs, n (%) | Mean age (SD) | 16-18 yrs n(%) | Mean age (SD) |
| Calendar year, cross sex hormones/ puberty inhibitors | | | | |
| 2016 | 53 (15) | 12.4 (2.6) | 71 (29) | 16.4 (0.5) |
| 2017 | 67 (17) | 12.6 (2.4) | 94 (30) | 16.6 (0.5) |
| 2018 | 71 (20) | 12.8 (2.1) | 127 (44) | 16.6 (0.5) |
| 2019 | 66 (17) | 12.7 (2.2) | 118 (41) | 16.5 (0.5) |
| 2020 | 63 (12) | 12.5 (2.2) | 130 (41) | 16.6 (0.5) |
| 2021 | 78 (15) | 12.6 (2.1) | 153 (44) | 16.5 (0.5) |

*Definition B

Question v (Do trans men who receive cross-sex hormones continue with this treatment at older age?)

Older age was set at 60 years in this analysis (in congruence with the definition of older age in the kwaliteitsstandaard). In individuals aged 18-60 years the prevalence of cross-sex hormone use was approximately the same per age group. Total use increased over calendar time. In individuals aged \geq 60 years the prevalence of cross-sex hormones was 25-50% lower as compared to younger individuals (relative risks 0.49-0.79 in individuals aged \geq 60 years as compared to individuals aged 50-60 years, stratified by calendar year) (Table 24).

Table 24. Question v: Cross-sex hormone use in trans men

| Calendar year | Age, yrs | n (%) |
|---------------|----------|----------|
| 2016 | 0-16 | X |
| | 16-18 | X |
| | 18-30 | 279 (41) |
| | 30-50 | 134 (45) |
| | 50-60 | 46 (41) |
| | ≥ 60 | 13 (26) |
| 2017 | 0-16 | X |
| | 16-18 | X |
| | 18-30 | 413 (47) |
| | 30-50 | 175 (51) |
| | 50-60 | 52 (43) |
| | ≥ 60 | 18 (30) |
| 2018 | 0-16 | X |
| | 16-18 | X |
| | 18-30 | 632 (57) |
| | 30-50 | 227 (54) |
| | 50-60 | 72 (48) |
| | ≥ 60 | 23 (38) |
| 2019 | 0-16 | X |
| | 16-18 | 10 (6.7) |
| | 18-30 | 751 (60) |
| | 30-50 | 238 (58) |
| | 50-60 | 81 (57) |
| | ≥ 60 | 17 (28) |
| 2020 | 0-16 | X |
| | 16-18 | 27 (14) |
| | 18-30 | 891 (64) |
| | 30-50 | 177 (61) |
| | 50-60 | 76 (53) |
| | ≥ 60 | 31 (39) |
| 2021 | 0-16 | X |
| | 16-18 | X |
| | 18-30 | 951 (60) |
| | 30-50 | 367 (59) |
| | 50-60 | 97 (57) |
| | ≥ 60 | 42 (38) |

X Cannot be shown, due to possible problems with de-identification

Question v post hoc analysis

Although it was not planned to analyze if the prevalence of cross-sex hormone use over calendar time changed, the time trend analysis (needed to answer question v) revealed an increase of cross-sex hormone use in trans men over calendar time, which prevalence was 41-45% in trans men aged 18-50 in 2016, which increased to a prevalence of 57-60% (or a relative increase of 29-46%) in 2021 (Table 25). Since we found this result in trans men, we decided to also look if a similar trend could be noted in trans women. Here too we noted an increase in cross-sex hormone use in adults (prevalence of 46-63% in adult trans women in 2016 which increased to a prevalence of 58-75% in 2021, but not in individuals aged <18 years (Table 25). In contrast to trans men, the prevalence of cross-sex hormone use in trans women was similar in age groups ≥ 60 years as compared with age-groups 30-50 years and 50-60 years.

Table 25. Question v: ad hoc analysis: cross-sex hormone use in transgender persons*: time trend analysis

| Trans men | | | Trans women | | |
|---------------|-----------|----------|---------------|-----------|----------|
| Calendar year | Age. yrs | n (%) | Calendar year | Age. yrs | n (%) |
| 2016 | 0-16 | X | 2016 | 0-16 | 53 (45) |
| | 16-18 | X | | 16-18 | 70 (75) |
| | 18-30 | 279 (41) | | 18-30 | 293 (46) |
| | 30-50 | 134 (45) | | 30-50 | 246 (59) |
| | 50-60 | 46 (41) | | 50-60 | 116 (63) |
| | ≥ 60 | 13 (26) | | ≥ 60 | 43 (53) |
| 2017 | 0-16 | X | 2017 | 0-16 | 66 (47) |
| | 16-18 | X | | 16-18 | 93 (73) |
| | 18-30 | 413 (47) | | 18-30 | 391 (48) |
| | 30-50 | 175 (51) | | 30-50 | 343 (66) |
| | 50-60 | 52 (43) | | 50-60 | 132 (61) |
| | ≥ 60 | 18 (30) | | ≥ 60 | 55 (64) |
| 2018 | 0-16 | X | 2018 | 0-16 | 71 (61) |
| | 16-18 | X | | 16-18 | 119 (89) |
| | 18-30 | 632 (57) | | 18-30 | 468 (54) |
| | 30-50 | 227 (54) | | 30-50 | 362 (70) |
| | 50-60 | 72 (48) | | 50-60 | 164 (65) |
| | ≥ 60 | 23 (38) | | ≥ 60 | 71 (58) |
| 2019 | 0-16 | X | 2019 | 0-16 | 66 (56) |
| | 16-18 | 10 (6.7) | | 16-18 | 108 (76) |
| | 18-30 | 751 (60) | | 18-30 | 572 (58) |
| | 30-50 | 238 (58) | | 30-50 | 443 (74) |
| | 50-60 | 81 (57) | | 50-60 | 167 (64) |
| | ≥ 60 | 17 (28) | | ≥ 60 | 91 (67) |
| 2020 | 0-16 | X | 2020 | 0-16 | 63 (37) |
| | 16-18 | 27 (14) | | 16-18 | 103 (79) |
| | 18-30 | 891 (64) | | 18-30 | 642 (65) |
| | 30-50 | 177 (61) | | 30-50 | 462 (76) |
| | 50-60 | 76 (53) | | 50-60 | 169 (68) |
| | ≥ 60 | 31 (39) | | ≥ 60 | 107 (71) |
| 2021 | 0-16 | X | 2021 | 0-16 | 78 (42) |
| | 16-18 | X | | 16-18 | 146 (74) |
| | 18-30 | 951 (60) | | 18-30 | 703 (58) |
| | 30-50 | 367 (59) | | 30-50 | 523 (75) |
| | 50-60 | 97 (57) | | 50-60 | 212 (70) |
| | ≥ 60 | 42 (38) | | ≥ 60 | 136 (65) |

X Cannot be shown, due to possible problems with de-identification

Question vi (What is the cumulative incidence of uterus screening with gynecologic ultrasound in trans men who have a uterus and use cross-sex hormones after 5 years of follow-up?)

Unfortunately, in contrast to expectations, the dataset only contained information on intake visits from 2018 onwards, making the maximum follow-up time in our dataset 4 years, while at least 5 years are needed to answer question vi. For this reason, we were not able to answer question vi.

Question vii (What is the yearly incidence of full pregnancy (birth, or stillbirth at age of gestation ≥ 24 weeks) in trans men who are at fertile age (18-45 years)?)

Very few (i.e., $n < 10$, which is less than allowed to be explicitly numbered by CBS to prevent identification) trans men who were at fertile age became pregnant over a time period between 2016-2021, with a yearly pregnancy incidence that was $< 0.1\%$ (Table 26).

Table 26. Question vii: yearly incidence of pregnancy with live birth or stillbirth* in trans men aged 18-45 years

| Calendar year | Age, yrs | No. At risk | pregnancy, n | Incidence**, % |
|-----------------|----------|-------------|--------------|----------------|
| 2016 | 18-45 | 930 | | X |
| 2017 | 18-45 | 1172 | | X |
| 2018 | 18-45 | 1453 | | X |
| 2019 | 18-45 | 1609 | | X |
| 2020 | 18-45 | 1772 | | X |
| 2021 | 18-45 | 2145 | | X |
| Total 2016-2021 | 18-45 | | | X <0.1 |

*with gestation ≥ 24 weeks

** per year

X Cannot be shown, due to possible problems with de-identification

Question viii (How often does the follow-up of cross-sex hormone treatment take place in (only) tertiary care, or also in primary and secondary care)

Unfortunately, contrary to our expectations, the dataset did not contain which specialty (in first, second or tertiary care) prescribed cross-sex hormone treatment. For this reason, we were not able to answer question viii.

Interpretatie

Alvorens een interpretatie van bovenstaande bevindingen te geven dienen een aantal punten en tekortkomingen binnen de dataset benadrukt te worden om misinterpretatie te voorkomen.

Ten eerste zijn al deze bevindingen gebaseerd op transgender personen die zorg ontvangen in een tweede- of derdelijns zorginstantie. Dit betekent dat de bevindingen alleen toepasbaar zijn op deze groep transgender personen. Gezien niet elke transgender persoon in Nederland zorg vraagt/ontvangt in een tweede- of derdelijns zorginstantie, kan niet de generalisatie gemaakt worden dat deze bevindingen voor *alle* transgender personen in Nederland gelden.

Ten tweede is de definitie van transgender persoon in deze analyse gebaseerd op een combinatie van een zorgvraag hebben voor genderincongruentie en status van geslacht zoals die staat in het Nederlands paspoort. Dit is binnen CBS een vaak gebruikte definitie van transgender status (Ebenau, 2018) toch reflecteert het niet het volledige trans zijn. De bevindingen dienen daarom voorzichtig geïnterpreteerd te worden. Met name de non-binaire personen ontbreken bovengemiddeld in de onderzochte groep.

Ten derde zijn de data afkomstig uit registratiesystemen. De zorgcodes die zijn gebruikt zijn niet gevalideerd voor onderzoek. Er bestaat daardoor (per definitie) een kans dat de data deels niet valide zijn. Echter hebben wij geen reden om aan te nemen dat de gebruikte codes niet bruikbaar zijn voor longitudinaal onderzoek en laten demografische gegevens uit de bevindingen zien dat de data van toepassing zijn voor transgender personen. Zo is de populatie relatief jong (ten opzichte van de gehele Nederlandse populatie) (Aitken 2015, Chen 2016, Coleman 2022), heeft een groot deel het paspoort op geslacht gewijzigd (als verwacht), en wordt medische transitie uitgevoerd bij transgender personen. Een opmerkelijke bevinding was dat vanaf 2020 er meer mensen <16 jaar een intake hadden. Ofschoon we de oorzaak hiervan niet met CBS Microdata kunnen achterhalen, past deze bevinding in het gegeven dat vanaf 2020 het [Radboud MC Amalia kinderziekenhuis transgenderzorg](#) aan mensen tot 16 jaar aanbiedt. Toch zijn codefouten op individueel niveau niet uit te sluiten waardoor de bevindingen alleen op groepsniveau kunnen worden beoordeeld.

Ten vierde waren voor twee vragen te weinig data voorhanden. Voor question vi (=aanbeveling: Bij het ter plaatse laten van de uterus bij testosteroongebruik wordt aanbevolen na 5 jaar een gynaecologische echo te verrichten met eventueel endometriumsampling); en question viii (=aanbeveling: Follow-up op de hormoonbehandeling is op zijn plaats bij de huisarts met kennis van transgenderzorg in overleg met een endocrinoloog of bij een endocrinoloog in een perifere ziekenhuis) waardoor deze vragen niet beantwoord konden worden met CBS Microdata (zie resultaten sectie).

Ten vijfde waren voor een aantal (sub)analyses te weinig personen in het bestand aanwezig, wat (bij publicatie) zou kunnen leiden tot persoonsidentificatie. Deze individuele gegevens zijn uiteraard buiten de analyse gelaten (aangegeven in de tabellen met een 'X').

Hieronder volgen, per aanbeveling/uitgangsvraag, de belangrijkste bevindingen, interpretatie en beperkingen. Om tot een interpretatie te komen zijn alle bevindingen naast de volgende rapporten gelegd:

- Kwaliteitsstandaard transgenderzorg-somatisch 2019 (verder genoemd Kwaliteitsstandaard);
- Vraag transgenderzorg SiRM 2023 (verder genoemd SiRM);
- Voortgangsbrief Transgenderzorg Kwartiermaker 2022 (verder genoemd Kwartiermaker);
- Radboud rapport 'Mijn gender, wiens zorg' 2023 (verder genoemd Radboud rapport).

Aanbeveling/uitvraag (question i)

1. Het is belangrijk dat de psychische evaluatie binnen de indicatiestelling plaatsvindt door een gespecialiseerd psycholoog of psychiater, met voldoende professionele ervaring op het gebied van genderidentiteit en –ontwikkeling.

Uit de CBS Microdata analyse blijkt dat in het overgrote deel van de personen een psychische evaluatie binnen de indicatiestelling plaatsvond rondom de intake. Dit sluit nauw aan bij de aanbeveling. Het sluit ook aan bij de algemene zorg voor transgender personen waarbij een psychische evaluatie plaats moet vinden alvorens een somatische behandeling kan worden gestart (rapport Radboud). De totale aantallen vallen iets lager uit dan de schattingen van capaciteit zoals aangeleverd door de zorginstanties aan de Kwartiermaker (bijvoorbeeld volgens CBS Microdata ontvingen n=218 transgender jongeren <18 jaar psychische zorg in UMC's in 2020, terwijl het geschatte aantal in dit kalenderjaar volgens de Kwartiermaker n=325 was), maar volgen wel de trend dat er steeds meer psychische zorg binnen de indicatiestelling wordt geleverd (als ook aangegeven door de Kwartiermaker en SiRM).

Uit de CBS Microdata bleek dat jongeren < 18 jaar vaker dan volwassenen worden gezien door een psychiater (tot 15% in 2021). Dit klopt met de praktijk waarbij bij de jeugd vaker een psychiater wordt ingeschakeld doordat de trajecten soms andere co-morbiditeiten laten zien.

Een beperking van CBS Microdata is dat de psychische evaluatie binnen de indicatiestelling niet aanwezig was voor de jaren 2016-2017. Voor de jaren 2018-2020 ontbrak ongeveer 50% van de data ('missing data'). De reden waarom deze data missend waren is ons onbekend. In 2021 was er geen sprake meer van missende data (iedereen ontvangt bij intake psychische evaluatie binnen de indicatiestelling).

Aanbeveling/uitvraag (question ii)

4. Neem bij onvoldoende draagkracht bij de transgender persoon ondersteuning mee in het behandelplan. Houdt hierbij rekening met de context, mogelijk wordt de draagkracht mede bepaald door de fase van sociale transitie.

Als beschreven in de methode is 'draagkracht' (definitie kwaliteitsstandaard: 'De mogelijkheid van de transgender persoon om de behandeling emotioneel te kunnen dragen.'). Er wordt geen operationele uitwerking hiervan gegeven. In CBS Microdata is draagkracht gedefinieerd als het al dan niet hebben van een bepaalde persoon gerapporteerde uitkomst (zogenoemde PROM) zoals die zijn vastgesteld in de landelijk dekkende Gezondheidsmonitor van GGD/RIVM en CBS (2023), en waarbij aanwezigheid van die PROM gelijk staat aan mindere draagkracht. De volgende PROM's werden hiervoor gebruikt:

- Demografische gegevens (burgerlijke staat);
- Co-morbiditeit (somatisch en psychisch);
- Eenzaamheid;
- Regie over eigen leven;
- Socioeconomische variabelen;
- Risicogedrag (alcohol/roken/leefstijl).

Dit is een vrij geïnterpreteerde definitie van draagkracht die deels overeen lijkt te komen met de opmerkingen hierover in de kwaliteitsstandaard.

Resultaten werden gecorrigeerd voor leeftijd. Etniciteit en oudere leeftijd (>65 jaar) werden buiten beschouwing gelaten wegens te kleine aantallen.

Binnen deze definities bleek dat de meeste transgender personen alleenstaand waren en vaker alleenstaand waren dan de algemene Nederlandse bevolking. Ofschoon het merendeel van transgender personen hun gezondheid als 'goed tot zeer goed' beschouwde (76% transgender personen in de leeftijd van 18-30 jaar en 56% van transgender personen in de leeftijd van >30 jaar), was er een fors aantal personen (en relatief meer dan de algemene bevolking) die hun gezondheid als matig tot slecht beoordeelden. Tot 58% van ondervraagde transgender personen had onderliggende co-morbiditeit en ruim de helft leed aan angststoornissen/depressie. Velen (50-70%) rapporteerden enige mate van eenzaamheid, mogelijk deels verklaard doordat een groot deel (44-45%) geen inkomen via een werkverband kon genereren, wat tevens mogelijk deels verklaart dat meer dan een derde van geënquêteerde transgender personen aangaven moeite te hebben met financieel rondkomen. Risicogedrag als roken kwam bij transgender personen niet vaker voor dan in de algemene populatie, lichaamsbeweging was ook om en nabij hetzelfde en alcoholgebruik was lager bij transgender personen. Het gevoel de regie te hebben over het eigen leven werd minder vaak gerapporteerd dan in de algemene bevolking (odds ratio's 3.2-5.4). Deze bevindingen sluiten aan bij het SCP-rapport 'Worden wie je bent' uit 2012, waarin soortgelijke bevindingen werden gerapporteerd in een enquête die voorgelegd werd aan 450 jongvolwassen en volwassen transgender personen (SCP-rapport: Worden wie je bent, 2012).

Al met al schetst dit een beeld waarbij de draagkracht bij transgender personen minder is dan in de algemene bevolking, zonder dat de transgender persoon zich verliest in risicogedrag (alcohol/roken/leefstijl). De aanbeveling om als zorgverlener draagkracht in ogenschouw te nemen bij de transgender ondersteuning lijkt dan ook op zijn plaats gezien draagkracht (volgens de gegeven definities) bij een groot deel van transgender personen minder lijkt.

Bij het starten van een medisch traject dient er aandacht te zijn voor eventuele onderliggende psychologische of somatische problematiek ('draagkracht'). Starten met een medische transitie kan leiden tot (tijdelijk) extra uitdagingen en problemen. Echter niet starten wordt bij veel trans mensen ook ervaren als een grote belasting en veroorzaakt extra emotioneel en sociaal lijden, waarbij de situatie als uitzichtloos wordt ervaren. In deze context is de PROM 'regie over eigen leven' interessant waarbij een versneld transitietijdspad (eerder aanbieden van behandelingen) kan leiden tot een verbetering van draagkracht. Om aan te tonen dat een verbetering van psychische problemen als angst/depressie niet (alleen) hoeven te worden gezien vanuit uitgesteld handelen om van daaruit het individu te ondersteunen in het behandelplan (emotioneel welbevinden), maar ook vanuit een sterker gevoel over regie hebben over je eigen leven, hebben wij in een post hoc analyse het risico op angst en depressie (onderdeel van onze definitie van draagkracht) gecorrigeerd voor regie op eigen leven (doormiddel van een regressiemodel). Wat uit deze analyse bleek is dat verbetering van regie op eigen leven (i.e., dat waarvoor gecorrigeerd werd) het risico op angst/depressie met 20-40% deed verminderen. In een multivariaat regressiemodel, waarbij naast regie op eigen leven ook co-morbiditeit en sociaaleconomische variabelen werden toegevoegd) halveerde dit risico bij leeftijd 18-30 jaar en verdween het risico op angst/depressie bij transgenderpersonen >30 jaar.

Kortom, ofschoon deze analyse in de Gezondheidsmonitor aantoont dat transgender personen een verlaagde draagkracht hadden, wat conform aanbeveling 4 in ogenschouw moet worden genomen voor ondersteuning in het behandelplan, dient een goede counseling naar meer te kijken dan alleen een medische ondersteuning en dienen ook andere indicatoren als sociaaleconomische problematiek, marginalisering (eenzaamheid) en eigen invulling over hoe iemand wil leven meegenomen te worden.

De vraag *hoe* het gegeven 'eigen regie over het leven' verbetert door iemand meer eigen regie over het individuele zorgpad te geven kan niet met CBS Microdata beantwoord worden. Wel toont de CBS Microdata analyse aan dat deze vraag gesteld moet worden, gezien beperking van de eigen regie het mentale welzijn negatief beïnvloedt. Voor een verdere duiding verwijzen wij naar hoofdstuk 4 en 5 van 'Mijn gender wiens zorg'.

Aanbeveling/uitvraag (question iii)

7. Houd rekening met de medisch noodzakelijke wachttijd die voortvloeit uit medisch inhoudelijke afhankelijkheden tussen behandelingen of specifieke voorwaarden voor indicatiestelling.

In deze analyse konden wij geen informatie geven over de wachttijd voor cross-sex hormoontherapie nadat de indicatie voor cross-sex hormoontherapie was vastgesteld. Om deze reden konden we niet kijken of de TREEK-normen (zie kwaliteitsstandaard hoofdstuk 1.2, pagina 20) zijn gehaald. Ook konden wij geen informatie geven over de wachttijd voor een genderbevestigende operatie nadat is vastgesteld dat de transgender persoon voldoet aan de voorwaarden voor een genderbevestigende operatie. Dat wil zeggen dat deze analyse alleen de wachttijden toont tussen het allereerste intakebezoek voor genderincongruentie (definitie B) bij volwassen transgender personen en het starten van cross-sex hormoontherapie of een genderbevestigende operatie. En dat is niet een relevante wachttijd zoals bedoeld in de Kwaliteitsstandaard met het oog op het faseren van de transitie in verband met het belang voor draagkracht.

Uit deze CBS Microdata analyse blijkt dat de wachttijd voor medisch noodzakelijke ingrepen, zoals starten met cross-sex hormoontherapie en genderbevestigende operaties enkele jaren op zich kunnen laten wachten. De mediane tijd voor starten met cross-sex hormoontherapie was 1 tot 2 jaar (na intake) voor volwassen trans vrouwen en volwassen trans mannen. Over non-binaire personen zijn geen data. Een grote spreiding in tijdstip van start van cross-sex hormoontherapie werd gevonden waarbij sommige transgender personen binnen één jaar hormonen kregen voorgeschreven, terwijl anderen pas 4 jaar na intake voor het eerst een hormoonbehandeling kregen voorgeschreven. Bij de interpretatie van deze cijfers gelden een aantal nuances. De zorgbehoefte van mensen op de wachtlijst is persoonsafhankelijk. Sommige mensen hebben behoefte aan psychologische zorg of begeleiding in het kader van hun transitie, terwijl anderen na hun indicatiestelling het liefst snel starten met een somatische behandeling (Kwartiermaker). Echter, gezien het overgrote deel van volwassen transgender personen startte met hormoonbehandeling, rijst de vraag of de periode tussen intake en start van hormoonbehandeling passend is bij de zorgvraag of een gevolg is van werkwijze en organisatie van de genderpoli's, waaronder interne wachttijden. CBS Microdata kan op deze vraag geen antwoord geven (aangezien de reden waarom op een bepaald moment wordt besloten om te starten met cross-sex hormoontherapie niet uit CBS Microdata gehaald kan worden). Wel suggereert de mate van spreiding dat verschillende genderpoli's een andere werkwijze hebben en dat bij een deel van transgender personen er sneller gestart zou kunnen worden met hormoonbehandeling.

Het merendeel van degenen die een genderbevestigende operatie ondergingen, ondergingen de eerste operatie 2-3 jaar na intake. Een beperking van deze analyse was dat CBS Microdata data geen informatie beschikbaar had over gezicht-feminisatie chirurgie. Een andere beperking van deze Microdata analyse is dat er niet uit gehaald kan worden waarom besloten werd tot genderbevestigende operaties en waarom dit minder vaak gebeurde dan starten met cross-sex hormonen.

Aanbeveling/uitvraag (question iv)

12. Behandel prepuberale kinderen niet met puberteitsremmers of cross-sex hormonen.

Alvorens een duiding te geven over puberteitsremmers/cross-sex hormoon gebruik in de prepuberale leeftijd dient te worden benadrukt dat een precieze definitie van prepuberale leeftijd moeilijk te geven is vanwege de spreiding (normale verdeling) van aanvang van de puberteit. CBS Microdata bevat geen gedetailleerde informatie over puberteitsstadia (Tanner stadia) terwijl die juist essentieel zijn om vast te stellen of de puberteit begonnen is (Mul, 2001). Daarnaast was het niet mogelijk om puberteitsremmers van cross-sex hormonen te onderscheiden in CBS Microdata. De groepen die wij hebben gedefinieerd in CBS (i.e leeftijd <16 jaar en leeftijd 16-18 jaar) werden gebruikt om genoeg aantallen in deze groepen te kunnen genereren en dient met voorzichtigheid te worden gezien. Gezien het feit dat de puberteit gemiddeld op leeftijd 10.7 jaar (P3-p97 8.2-12.7 jaar) start bij meisjes en op 11.5 jaar (p3-p97 9.8-13.8 jaar) bij jongens in de algemene bevolking (Mul, 2001), suggereert de bevinding dat zelden met een behandeling gestart wordt bij transgender jongeren voor de leeftijd van 12 jaar en dat de aanbeveling om geen puberteitsremming of cross sex hormonen te starten bij prepuberale kinderen wordt nageleefd.

Aanbeveling/uitvraag (question v)

20. Er zijn geen redenen om bij oudere trans mannen de testosterontherapie te staken of te verlagen.

De uitgevoerde analyse kon, omwille van te weinig longitudinale data, niet individuen over hun leven volgen, waardoor er strikt genomen geen uitspraak kan worden gegeven of trans mannen vanaf 60-jarige leeftijd al dan niet met cross-sex hormoontherapie stopten. Om deze tekortkoming binnen de data op te vangen werd het percentage cross-sex hormoon gebruik bij trans mannen per jaar (cross-sectioneel) berekend. Uit deze cross-sectionele analyse bleek dat trans mannen van oudere leeftijd

tot 50% minder cross-sex hormonen gebruikten dan volwassen trans mannen in de leeftijd van 18-60 jaar. De reden achter deze lagere prevalentie van cross-sex hormoon gebruik in oudere trans mannen kan niet uit CBS Microdata gehaald worden. Een mogelijkheid is dat zorgverleners de aanbeveling uit de kwaliteitsstandaard niet volgen, maar dit lijkt onwaarschijnlijk omdat bij navraag uit het zorgveld wordt aangegeven dat zorgverleners deze aanbeveling nauw volgen. Meer waarschijnlijk is dan dat oudere trans mannen zelf besluiten om minder cross-sex hormonen te gebruiken. Ook is het mogelijk dat het oudere cohort trans mannen ook op jongere leeftijd al een lagere dosering cross-sex hormonen gebruikten, echter dit lijkt niet waarschijnlijk gezien de al lang bestaande protocollen. De daling in doseringen is echter aanzienlijk en sluit niet aan bij de cross-sectionele analyse over cross-sex hormonen bij trans vrouwen, waarbij er *geen* vermindering van cross-sex hormoongebruik werd gezien op oudere leeftijd. De reden achter deze bevinding valt echter niet te achterhalen met CBS Microdata en verdient nader onderzoek.

Een nevenbevinding toonde aan dat er over kalendertijd heen een toename is in het gebruik van cross-sex hormonen in volwassen trans mannen én trans vrouwen (maar niet bij kinderen en adolescenten). Een mogelijke verklaring is dat geleidelijk meer volwassenen transgender personen meer behoefte hebben aan hormoonbehandeling (acceptatie van cross-seks hormoon gebruik), maar deze verklaring kan niet verder met CBS Microdata onderzocht worden.

Aanbeveling/uitvraag (question vii)

- 28.** Vanwege het feit dat er nog weinig ervaring is met zwangere trans mannen is het verstandig om bij een actieve draagwens contact op te nemen met een gespecialiseerde gynaecoloog. Stel een duidelijk bevalplan op waarbij de begeleidend psycholoog betrokken kan worden.

CBS Microdata bevestigde dat, zoals vermeld in de kwaliteitsstandaard, er tot nu toe zeer weinig trans mannen zwanger worden. Er is dus weinig ervaring met zwangere trans mannen waardoor een goede richtlijn onontbeerlijk is voor het counselen van trans mannen die zwanger zijn of zwanger willen worden. De jaarlijkse incidentie op zwangerschap was minder dan 1 per 1000 trans mannen die zich in de fertile leeftijd van 18-45 jaar bevonden. De mogelijkheid bestaat dat in de toekomst meer trans mannen zwanger worden, gezien de beperkende maatregel van [onomkeerbare sterilisatie](#) (vereist voor trans mannen die een zorgbehandeling wilden ondergaan) sinds 2014 is afgeschaft. En de toenemende maatschappelijke acceptatie.

Algemene opmerkingen dataset: belemmeringen en mogelijkheden bij richtlijnevaluatie

De evaluatie van de kwaliteitsstandaard transgenderzorg met behulp van CBS Microdata is een voorbeeld hoe men met zogenoemde 'real world data' een richtlijn kan evalueren op passendheid (sluit de richtlijn aan bij de huidige manier van zorg), aanpassingen van beleid en implementatie (worden aanpassingen binnen een richtlijn overgenomen binnen de zorg, optreden van bijwerkingen). Gezien, zover wij weten, CBS Microdata voor richtlijnevaluatie nauwelijks worden ingezet, volgen hieronder een aantal algemene punten waar rekening mee moet worden gehouden indien men CBS Microdata wil gebruiken voor richtlijn evaluatie:

1. De data zijn alleen toepasbaar binnen de zorg van waaruit die zorg is geleverd. Bij de evaluatie van transgenderzorg baseerden wij ons op gegevens uit de tweede- of derdelijns zorg. Dit betekent dat de bevindingen alleen toepasbaar waren op deze groep transgender personen. Zo geldt dat ook voor andere zorgvragen die van toepassing kunnen zijn binnen richtlijnevaluatie.
2. 'Real life data' (op het moment dat data gegenereerd worden) direct inzien is onmogelijk met CBS Microdata omdat het enige tijd kan duren (1-2 jaar) voordat data vrijgegeven worden. Dit komt omdat databestanden moeten worden schoongemaakt alvorens ze vrijgegeven kunnen worden. Er zal altijd rekening moeten worden gehouden met dit menselijk element (schoonmaken van data,

i.e. zorgen dat de juiste data weergegeven zijn voor een data-analist met weinig missende gegevens).

3. Alleen datgene wat gedefinieerd is als blootstelling, uitkomst of populatie kan geanalyseerd worden. Dit kan beperkingen opleveren in de analyse als bijvoorbeeld een bepaalde blootstelling niet goed gedefinieerd is. In ons onderzoek kwam deze beperking naar voren in de definitie van 'transgender' (combinatie van een zorgvraag hebben voor genderincongruentie en status van geslacht zoals die staat in het Nederlands paspoort), waarbij non-binaire personen waarschijnlijk zijn ondervertegenwoordigd. Eén van de aanbevelingen uit een CBS Microdata analyse kan zijn dat aan datasysteembeheerders gevraagd wordt om een bepaalde blootstelling, uitkomst of populatie in de toekomst anders te definiëren. In het genoemde voorbeeld zou dat betrekking hebben op de definitie van transgender zijn, waarbij in de toekomst een mogelijkheid zou kunnen worden geboden om naast geslacht (man/vrouw) ook andere opties te geven. Dat kan leiden tot een betere definitie van de blootstelling wat leidt tot een betere (minder algemene) uitspraak over bepaalde uitkomsten ('personalized medicine') (zie ook Radboud-rapport).
4. CBS Microdata zijn afkomstig uit registratiesystemen en niet opgezet om onderzoek mee te doen. Er bestaat daardoor (per definitie) een kans dat de data (deels) niet valide zijn. Een manier om validiteit aan te tonen is om te kijken in hoeverre specifieke demografische data, medicatiedata, operatiedata aansluiten bij de verwachtingen van hoe de blootstelling, uitkomst of populatie er uit zou moeten zien en of er niet al te grote veranderingen over kalendertijd zichtbaar zijn. Een dergelijke analyse zal altijd toegevoegd moeten worden aan een CBS Microdata analyse, omdat daarmee de lezer een houvast gegeven wordt hoe valide de data ongeveer zijn.
5. Voor antwoorden of een bepaalde behandeling beter is dan een andere behandeling dienen CBS Microdata uiterst voorzichtig/niet gebruikt te worden, om de reden dat registratiedata (uitzonderingen daargelaten) niet-gerandomiseerde data bevatten. Dit betekent dat elke analyse waarbij een bepaalde behandeling met een andere behandeling wordt vergeleken in CBS Microdata lijdt aan zogeheten confounding (by indication) (Vandenbroucke, 2004). Om deze reden zullen therapeutische studies (klinische trials) altijd de gouden standaard blijven in richtlijnontwikkeling van therapeutische vragen (conform GRADE-methodiek).
6. Wel kunnen CBS Microdata goed gebruikt worden voor evaluatie van bepaalde middelen, om te kijken of die middelen niet leiden tot te veel ongewenste effecten (bijwerkingen), weinig of geen toegevoegde waarde op morbiditeit of overleving, of kosten, (Vandenbroucke, 2004) en zoals CBS Microdata ook al in de wetenschappelijke literatuur worden toegepast (Bedene, 2020, Bulder, 2023).
7. Ook kan CBS Microdata gebruikt worden voor longitudinale metingen over allerlei blootstellingen (waaronder transgender personen) om zo vorderingen en garanties te kunnen blijven geven over hoe de zorg zich in het veld ontwikkelt.

Openstaande vragen

Wij hebben in dit rapport de CBS Microdata analyses beperkt tot de evaluatie van (geselecteerde) aanbevelingen uit de Kwaliteitsstandaard, wat aansluit bij de opdracht van de subsidie. Echter bevat CBS Microdata ook informatie over andere vragen die nauw aansluiten binnen de transgenderzorg. Te denken valt aan:

1. Een analyse over praktijkvariatie met betrekking tot tijd tussen intake en start van hormonen.
2. Een analyse over het aantal psychische consultaties (time trendanalyse) alvorens wordt overgegaan op het geven van somatische zorg.
3. Een analyse over psychische problematiek bij transgender personen (van psychiatrische medicatie, psychische diagnoses, suïcidepoging, suïcide).
4. Een analyse over somatische problematiek bij transgender personen (van medicatie gebruik leidend tot bijwerkingen, infectieziekten, andere somatische ziekten).

5. Een analyse bij zogenoemde 'gemarginaliseerde' transgender personen (onder wie oudere transgender personen, migranten, niet met BSN-geregistreeerde transgender personen die woonachtig zijn in Nederland, transgender personen met een LVB).
6. Een analyse over spijt van medische behandeling (bijvoorbeeld gedefinieerd als stoppen met cross-sex hormonen, geslachtsherstellende operatie).
7. Een analyse over onderlinge verschillen tussen transgender personen op allerlei PROM's en klinische uitkomsten.
8. Een nadere evaluatie van toepassing van het advies met betrekking tot (on)voldoende draagkracht, juist omdat er geen praktijkdefinitie is en het geen kwestie lijkt te zijn waar het individu/ individuele hulpverlener werkelijk invloed op heeft.
9. Een analyse over doseringen van specifieke cross-sex hormonen bij oudere transgender personen.

Voor dergelijke vraagstellingen kan voortgewerkt worden binnen de data-analysen die nodig waren om de geselecteerde aanbevelingen uit de kwaliteitsstandaard te evalueren.

Conclusies

Met CBS Microdata konden zes aanbevelingen uit de kwaliteitsstandaard transgenderzorg geëvalueerd worden. Met kwantitatieve methoden werd het volgende bevestigd:

- In het overgrote deel van de gevallen vindt een psychische evaluatie binnen de indicatiestelling plaats rondom de intake (sluit aan bij aanbeveling 1 kwaliteitsstandaard).
- Transgender personen hebben (ten opzichte van de algemene bevolking) een verlaagde draagkracht, wat in ogenschouw moet worden genomen voor ondersteuning in het behandelplan (sluit aan bij aanbeveling 4 kwaliteitsstandaard). Overigens is een nadere evaluatie van het advies met betrekking tot (on)voldoende draagkracht van toepassing, omdat er geen geldige definitie van draagkracht is.
- In de kwaliteitsstandaard wordt gepleit voor fasering van behandeling. De CBS Microdata laten zien dat er veel tijd verstrijkt tussen intake op genderpoli en start met medische transitie. Het lijkt dat dit aansluit bij aanbeveling 7 van de kwaliteitsstandaard, maar er zijn aanwijzingen dat de timing van behandeling niet alleen wordt bepaald door de behoefte van de transgender persoon zoals bedoeld in de kwaliteitsstandaard en dat is uiteraard onwenselijk. Organisatie van zorg, werkwijze van genderpoli's en tekort aan zorgaanbod zijn belangrijke co-factoren voor de timing van starten met medische behandeling waar rekening mee dient te worden gehouden.
- Er wordt zelden voor leeftijd 12 jaar gestart met hormonale behandeling wat in lijn is met de aanbeveling van de kwaliteitsstandaard dat prepuberale kinderen niet met puberteitsremmers of cross-sex hormonen worden behandeld (sluit aan bij aanbeveling 12 kwaliteitsstandaard).
- Er worden zeer weinig trans mannen zwanger. Hierdoor is er weinig ervaring met zwangere trans mannen waardoor een goede richtlijn onontbeerlijk is voor de hulpverlening van trans mannen die zwanger zijn of zwanger willen worden (sluit aan bij aanbeveling 28 kwaliteitsstandaard).

Eén mogelijke discrepantie werd gevonden ten opzichte van een aanbeveling uit de kwaliteitsstandaard:

- Oudere trans mannen gebruiken minder vaak cross-sex hormonen, wat in discrepantie lijkt ten opzichte van de aanbeveling waarin staat dat er voor oudere trans mannen geen reden is om te staken met cross-sex hormonen (lijkt niet aan te sluiten bij aanbeveling 20 kwaliteitsstandaard). De reden achter deze bevinding valt niet te achterhalen met CBS Microdata en verdient nader onderzoek.

Tot slot toonde een nevenbevinding aan dat er over kalendertijd heen een toename is in totaal aantal gebruikers (zowel relatief als absoluut) van cross-sex hormonen in volwassen trans mannen én trans vrouwen. Een mogelijke verklaring is dat geleidelijk meer volwassenen transgender personen meer

behoefte hebben aan hormoonbehandeling (acceptatie van cross-seks hormoon gebruik), maar deze verklaring kon niet verder met CBS Microdata onderzocht worden.

Referenties

Aitken M, Steensma TD, Blanchard R, et al. Evidence for an altered sex ratio in clinic-referred adolescents with gender dysphoria. *J Sex Med.* 2015;12(3):756-763. doi:10.1111/jsm.12817

7. Chen M, Fuqua J, Eugster EA. Characteristics of Referrals for Gender Dysphoria Over a 13-Year Period. *J Adolesc Health.* 2016;58(3):369-371. doi:10.1016/j.jadohealth.2015.11.010

Bedene A, van Dorp ELA, Faquih T, et al. Causes and consequences of the opioid epidemic in the Netherlands: a population-based cohort study. *Sci Rep.* 2020;10(1):15309. Published 2020 Sep 17. doi:10.1038/s41598-020-72084-6.

Bulder RMA, van der Vorst JR, van Schaik J, et al. Persistent High Long-term Excess Mortality after Elective AAA Repair Especially in Women: A Large Population-Based Study [published online ahead of print, 2023 Jul 27]. *Ann Surg.* 2023;10.1097/SLA.0000000000006044. doi:10.1097/SLA.0000000000006044

Coleman, E., Radix, A. E., Bouman, W. P., Brown, G. R., De Vries, A. L. C., Deutsch, M. B., ... & Arcelus, J. (2022). Standards of care for the health of transgender and gender diverse people, version 8. *International Journal of Transgender Health, 23(sup1), S1-S259.*

Ebenau, E., & van Andel, W. (2018). *Transseksuelen in Nederland, 1995-2018.* Centrum voor Beleidsstatistiek. <https://www.cbs.nl/nl-nl/maatwerk/2018/47/transseksuelen-in-nederland-1995-2018> Laatst gezien: 23 november 2023

Indremo M, White R, Frisell T, et al. Validity of the Gender Dysphoria diagnosis and incidence trends in Sweden: a nationwide register study. *Sci Rep.* 2021;11(1):16168. doi:10.1038/s41598-021-95421-9

Kabinet maakt excuses voor oude Transgenderwet. <https://www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2020/11/30/kabinet-maakt-excuses-voor-oude-transgenderwet> Laatst gezien 23 november 2023

Kwaliteitsstandaard transgenderzorg-somatisch 2019 (verder genoemd Kwaliteitsstandaard): https://richtlijnen database.nl/gerelateerde_documenten/f/19927/Kwaliteitsstandaard%20Transgenderzorg%20-%20Somatisch.pdf Laatst gezien 23 november 2023

van der Loos MATC, Hannema SE, Klink DT, den Heijer M, Wiepjes CM. Continuation of gender-affirming hormones in transgender people starting puberty suppression in adolescence: a cohort study in the Netherlands. *Lancet Child Adolesc Health.* 2022;6(12):869-875. doi:10.1016/S2352-4642(22)00254-1

Mul, D., Fredriks, A., van Buuren, S. et al. Pubertal Development in The Netherlands 1965–1997. *Pediatr Res* 50, 479–486 (2001).

Public Health Monitor <https://www.monitoregezondheid.nl/gezondheidsmonitor-volwassenen-en-ouderen> Laatst gezien: 23 november 2023

Radboud rapport 'Mijn gender, wiens zorg' 2023 (verder genoemd Radboud rapport):
<https://www.zonmw.nl/nl/nieuws/verkorten-wachlijsten-transgenderzorg-een-medische-en-maatschappelijke-uitdaging> Laatst gezien 23 november 2023

Rapport Vraag transgenderzorg SiRM 2023 (verder genoemd SiRM):
<https://www.sirm.nl/publicaties/transgenderzorg-onderzoek> Laatst gezien 23 november 2023

Report: genderzorg, zorgadministratieve aspecten; Amsterdam:
<https://www.vumc.nl/zorg/informatie-voor-professionals/kennis-en-zorgcentrum-genderdysforie-voor-professionals/genderzorg-zorgadministratieve-aspecten.htm> Laatst gezien: 23 november 2023

SCP rapport: Worden wie je bent 2012: <https://repository.scp.nl/handle/publications/670> Laatst gezien 23 november 2023

Vandenbroucke JP. When are observational studies as credible as randomised trials?. *Lancet*. 2004;363(9422):1728-1731. doi:10.1016/S0140-6736(04)16261-2

Vandenbroucke JP, Broadbent A, Pearce N. Causality and causal inference in epidemiology: the need for a pluralistic approach. *Int J Epidemiol*. 2016;45(6):1776-1786. doi:10.1093/ije/dyv341

Voortgangsbrief Transgenderzorg Kwartiermaker 2022 (verder genoemd Kwartiermaker).
<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2022/03/31/voortgangsbrief-kwartiermaker-transgenderzorg-mrt-2022> Laatst gezien 23 november 2023

3.5 Netwerkvorming enquête en uitvraag

De huidige kwaliteitsstandaard bevat een submodule gericht op de organisatie van multidisciplinaire samenwerking en netwerkvorming binnen de somatische transgenderzorg. In deze submodule staan verschillende aanbevelingen over het oprichten van een regionaal expertteam (met regiebehandelaar), follow-up van hormoonbehandelingen bij de huisarts en de locaties voor complexe en minder complexe transgenderzorg. Daarnaast staan verspreid over de kwaliteitsstandaard overwegingen en aanbevelingen over de samenstelling van het multidisciplinaire (kern)team dat zorg levert.

Eén van de redenen voor het evalueren van de kwaliteitsstandaard was om te zien hoe de netwerkvorming en samenwerkingsafspraken zich hebben ontwikkeld sinds 2017. Met het uitzetten van een enquête is geprobeerd inzicht te krijgen in de huidige stand van zaken rondom de samenwerking van disciplines zowel binnen één centrum als tussen centra onderling. Hierbij is ook gekeken welke barrières men ervaart voor (verdere) netwerkvorming. We hebben een eerdere uitvraag van de Kwartiermaker in 2022 gebruikt om een geactualiseerd overzicht te geven van de huidige afspraken rondom type(n) samenwerkingsafspraken (Zorgvuldig Advies, 2022).

Aanpak

De enquête is uitgezet via Microsoft Forms en is opgedeeld in zes secties (zie bijlage 8). In de eerste twee secties is ingegaan op transgenderzorg per leeftijdscategorie (kinderen/adolescenten en volwassenen). Hierbij zijn vragen gesteld over overdracht en multidisciplinaire overleggen (MDO's). In de drie daaropvolgende secties is ingegaan op individuele vormen van zorg (psychologisch, endocrinologisch en chirurgisch), met hierbij vragen over betrokken disciplines, overname van diagnose en indicatiestelling, en de betrokkenheid van de huisarts. In de zesde en laatste sectie zijn overige vragen gesteld, onder andere over informatieverstrekking en barrières voor netwerkvorming.

In aanvulling op de enquête is gebruik gemaakt van data van een voormalige uitvraag van de Kwartiermaker. Dit betrof een uitvraag rondom wachtlijsten aan de zorgaanbieders van transgenderzorg in Nederland. Bij deze uitvraag zijn ook vragen gesteld over het type samenwerkingsafspraken (onderlinge verwijzing, samenwerking of netwerk) men had en met welke zorgaanbieders dit was. Deze data zijn door de Kwartiermaker zelf niet gebruikt in hun rapport *'Ervaringen en behoeften van transgender personen in zorg'* uit 2022 en is in overleg met het Kennisinstituut gedeeld (Zorgvuldig Advies, 2022). Deze data zijn opnieuw voorgelegd aan de zorgaanbieders met het verzoek deze data te updaten. Bij zorgaanbieders die niet hebben deelgenomen aan de voormalige uitvraag van de Kwartiermaker, is gevraagd dit formulier geheel in te vullen.

Uitgenodigde zorgaanbieders

De volgende zorgaanbieders zijn benaderd om de enquête rondom netwerkvorming in te vullen. Dezelfde zorgaanbieders zijn uitgenodigd om het Excel-formulier, dat zij eerder hebben ingevuld bij de uitvraag van de Kwartiermaker, te updaten:

- Amsterdam Universitair Medisch Centrum
- BovenIJ Ziekenhuis
- Check-in Genderzorg
- Gender Clinic
- Genderhealthcare
- Genderteam Zuid-Nederland
- Hagaziekenhuis
- JIJ Genderzorg
- Jonx Genderpoli
- Logopedie Flevoland

- Maasstad Ziekenhuis
- MC Bloemendaal
- MK Velsen
- MWRZ
- PsyQ (Parnassia-groep)
- Psychologenpraktijk de Vaart
- Psychotherapie Alwin Man
- Psymens
- PsyTrans
- Radboud Universitair Medisch Centrum
- Transgenderzorg Utrecht
- Transkliniek/GGD Amsterdam
- Universitair Medisch Centrum Groningen
- Uw Psychiater
- Wilhelmina Ziekenhuis Assen
- Zaans Medisch Centrum
- Ziekenhuis Netwerk Antwerpen

Tijdsperiode

De enquête is uitgezet via Microsoft Forms, waarbij zorgaanbieders tussen 28 juli 2023 en 27 september 2023 de tijd hadden om te reageren. Het Excel-formulier met de eerdere uitvraag door de Kwartiermaker rondom samenwerkingsafspraken is tegelijkertijd met de enquête uitgezet per mail.

Resultaten – Enquête

In totaal hebben 19 zorgaanbieders een reactie gegeven op de enquête. Een overzicht van deze partijen is te vinden in bijlage 7.

Transgenderzorg voor kinderen/adolescenten

Aantal zorgaanbieders/deelnemers enquête dat desbetreffende zorg levert: n = 9

Disciplines kernteam en MDO

Tabel 27 geeft een overzicht weer van de disciplines die deel uit maken van het team dat transgenderzorg aan kinderen/adolescenten verleent, bij de ondervraagde zorgaanbieders. Een gespecialiseerd psycholoog en psychiater maken in de meeste gevallen deel uit van dit team (respectievelijk bij zeven en zes van de respondenten). In twee gevallen maakt een gespecialiseerd psycholoog geen deel uit van het team: MWRZ en Logopedie Flevoland. Beide zorgaanbieders doen geen diagnostiek. Bij De Vaart, die wel diagnostiek uitvoert, is aangegeven dat de psychiater niet in het kernteam aanwezig is.

Een huidtherapeut of dermatoloog maakt bij geen van de zorgaanbieders deel uit van het zorgteam. Bij de optie 'Overige' werd onder andere de verpleegkundige en psychotherapeut/klinisch psycholoog benoemd. Het aantal keer dat een specifieke discipline in het MDO zitting heeft, komt grotendeels overeen met het aantal keer dat deze discipline in het kernteam voorkomt (zie tabel 27).

Tabel 27. Disciplines in het zorgteam en MDO voor *kinderen/adolescenten* met *genderincongruentie*. Aantal respondenten *n* = 9 (vraag zorgteam), *n* = 8 vraag (MDO).

| Discipline | Aantal keer in het zorgteam (totaal <i>n</i> = 9) | Aantal keer als vaste discipline in het MDO (totaal <i>n</i> = 8) |
|---|---|---|
| Gespecialiseerd psycholoog | 7 | 8 |
| Psychiater | 6 | 6 |
| Orthopedagoog | 4 | 4 |
| Endocrinoloog | 3 | 2 |
| Genderchirurg | 3 | 2 |
| Gynaecoloog (fertiliteitsadvies) | 3 | 2 |
| Verpleegkundig specialist | 3 | 1 |
| Physician assistant | 1 | 2 |
| Logopedist ¹ | 1 | |
| Fysiotherapeut ¹ | 1 | |
| Huidtherapeut ¹ | 0 | |
| Dermatoloog ¹ | 0 | |
| Maatschappelijk/sociaal werker ¹ | 3 | |
| Overig ² | 4 | 4 |

¹ Niet als antwoordoptie bij vraag over samenstelling van het MDO.
² Gegeven antwoorden:
• Disciplines in zorgteam: Verpleegkundige (*n* = 1), psychotherapeut/klinisch psycholoog (*n* = 1), ‘verschillende andere disciplines’ (*n* = 2).
• Disciplines in MDO: Psycholoog en sociaal werkers (*n* = 1), psychotherapeut/klinisch psycholoog (*n* = 1), ‘verschillende andere disciplines’ (*n* = 2).

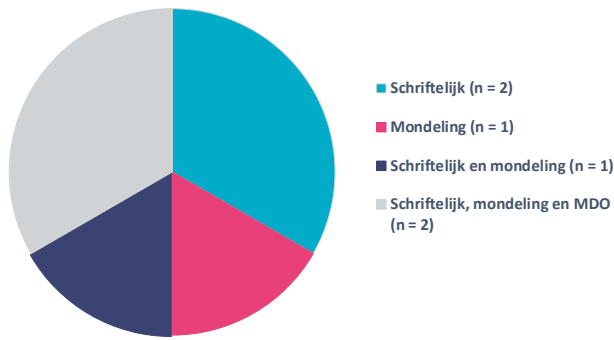
Bij alle zorgaanbieders die hebben aangegeven transgenderzorg voor kinderen/adolescenten aan te bieden, komt het multidisciplinaire team of het samenwerkingsverband bij elkaar in MDO's. Eén respondent (Logopedie Flevoland) gaf aan niet te weten of MDO's plaatsvinden. De MDO's vinden in vijf gevallen wekelijks plaats. Eén respondent gaf aan dat het MDO alleen maandelijks plaatsvindt, bij bijzondere gevallen. Eén respondent met meerdere zorglocaties (PsyQ van Parnassia groep) gaf aan dat de frequentie van MDO's wisselt per locatie. Een laatste respondent gaf aan dat MDO's wekelijks plaatsvinden wat betreft de geestelijke gezondheidszorg (GGZ), terwijl op medisch gebied er maandelijks een MDO is.

Overgang en overdracht naar volwassenzorg

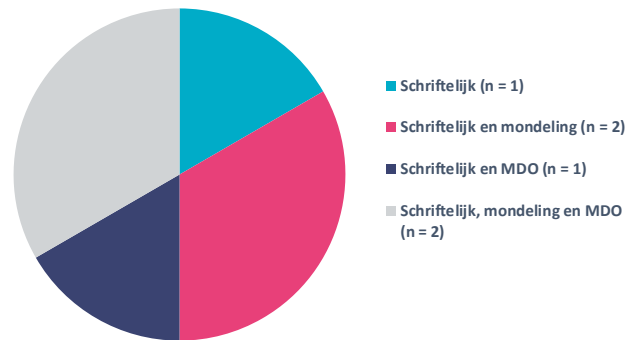
De overgang naar volwassenzorg vond in de meeste gevallen (*n* = 7) intern plaats, doordat alle zorgaanbieders naast zorg voor kinderen/ adolescenten ook volwassenzorg aanbieden. De twee overige respondenten gaven aan dat overdracht met/naar andere zorgaanbieders plaatsvindt.

Zes respondenten gaven aan op welke manier de overdracht (en terugkoppeling hiervan) plaatsvindt. Deze liep uiteen maar was meestal een combinatie van schriftelijke overdracht met een mondelinge overdracht, al dan niet via een MDO (zie figuur 4). Terugkoppeling vindt op dezelfde wijze plaats, maar in geen enkel geval alleen mondeling.

Overdracht van kind- naar volwassenenzorg



Terugkoppeling overdracht van kind- naar volwassenenzorg



Figuur 4. Wijze van (terugkoppeling van) overdracht van transgenderzorg voor kinderen naar volwassenen. Aantal respondenten $n = 6$.

Transgenderzorg voor volwassenen

Aantal deelnemers dat desbetreffende zorg levert: $n = 19$

Disciplines kernteam en MDO

Tabel 28 geeft een overzicht van de disciplines die deel uit maken van het team dat transgenderzorg aan volwassenen verleent, bij de ondervraagde zorgaanbieders. Een gespecialiseerd psycholoog en psychiater maken bij veertien zorgaanbieders beide deel uit van het team. Evenals bij zorg voor kinderen/adolescenten maakt een psycholoog of psychiater geen deel uit van het team bij zorgaanbieders die geen diagnostiek doen (MWRZ, Maasstad Ziekenhuis, Logopedie Flevoland, WZA, Transkliniek/GGD Amsterdam). Een huidtherapeut of dermatoloog maakt bij geen van de zorgaanbieders deel uit van het zorgteam. Bij de optie 'Overig' werd in de toelichting als antwoord onder andere ervaringsdeskundigen of arts-seksuoloog benoemd als leden van het zorgteam. Het aantal keer dat een specifieke discipline in het MDO zitting heeft, komt grotendeels overeen met het aantal keer dat deze discipline in het kernteam voorkomt. De psychiater, endocrinoloog en gynaecoloog nemen minder vaak standaard deel aan de MDO's.

Tabel 28. Disciplines in het zorgteam en MDO voor **volwassenen** met genderincongruentie. Aantal respondenten $n = 19$ (vraag zorgteam), $n = 18$ vraag (MDO).

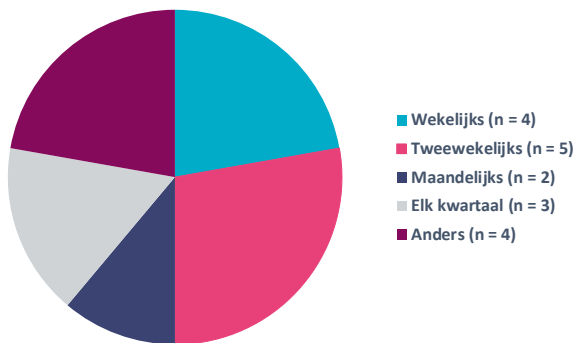
| Discipline | Aantal keer in het zorgteam (totaal $n = 19$) | Aantal keer als vaste discipline in het MDO (totaal $n = 18$) |
|---|--|--|
| Gespecialiseerd psycholoog | 14 | 15 |
| Psychiater | 14 | 10 |
| Endocrinoloog | 11 | 6 |
| Genderchirurg | 7 | 5 |
| Gynaecoloog (fertiliteitsadvies) | 6 | 3 |
| Verpleegkundig specialist | 8 | 6 |
| Physician assistant | 2 | 0 |
| Logopedist ¹ | 2 | |
| Fysiotherapeut ¹ | 2 | |
| Huidtherapeut ¹ | 0 | |
| Dermatoloog ¹ | 0 | |
| Maatschappelijk/sociaal werker ¹ | 7 | |
| Overig ² | 11 | 9 |

¹ Niet als antwoordoptie bij vraag over samenstelling van het MDO.
² Gegeven antwoorden:

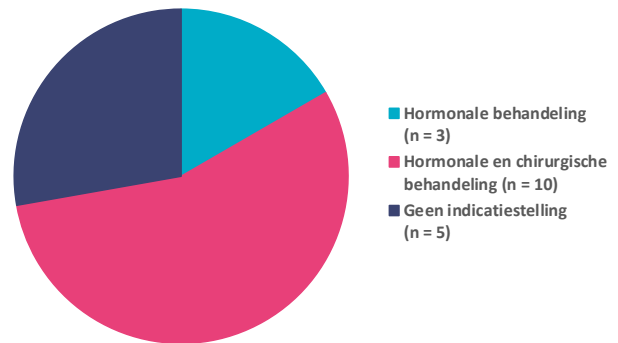
- Disciplines in zorgteam: Uroloog en gynaecoloog (operatief) (n = 1), arts-seksuoloog (n = 1), vaktherapeut, orthopedagoog-generalist en ervaringsdeskundige (n = 1), psychotherapeut/klinisch psycholoog (n = 1), KNO-arts (n = 1), arts seksuele gezondheid, internist, verpleegkundige, ervaringsdeskundige (n = 1), ervaringsgerichte therapeuten en PMT'er (n = 1), verpleegkundig consulent (n = 1), geestelijk verzorger (n = 1), 'verschillende andere disciplines' (n = 2)
- Disciplines in MDO: Gespecialiseerd maatschappelijk werkers (n = 1), psychotherapeut/klinisch psycholoog (n = 1), arts-seksuoloog en evt. systeemtherapeut of logopedist (n = 1), arts, verpleegkundige en ervaringsdeskundige (n = 1), ervaringsgerichte therapeuten en PMT'er (n = 1), gynaecoloog voor endocrinologie (n = 1), medisch specialist op indicatie (n = 1), alle betrokken specialismen (n = 2)

MDO's transgenderzorg voor volwassenen vinden plaats bij alle zorgaanbieders, op één na waar on het kader van transgenderzorg alleen logopedie wordt aangeboden (Logopedie Flevoland). De frequentie van de MDO's wisselt sterk, maar vindt in de helft van de gevallen wekelijks of tweewekelijks plaats (zie figuur 5). Evenals bij de MDO's voor zorg voor kinderen/adolescenten gaf één respondent aan dat het MDO alleen maandelijks plaatsvindt en dit bij bijzondere gevallen. Ook gaf één respondent (PsyQ van Parnassia groep) aan dat de frequentie van MDO's wisselt per locatie. Eveneens gaf een laatste respondent aan dat er wekelijkse MDO's voor de GGZ en maandelijks MDO's voor de medische zorg plaatsvinden. Een laatste respondent gaf aan een 6-wekelijks MDO te hebben.

Frequentie MDO's voor volwassenenzorg



Indicatiestelling binnen MDO's voor volwassenen



Figuur 5. Frequentie van en indicatiestelling binnen MDO's voor volwassen transgenderzorg. Aantal respondenten n = 18.

Psychologische zorg

Aantal deelnemers dat desbetreffende zorg levert: n = 15

Aangeboden vorm van psychologische zorg

Tabel 29 geeft een overzicht van de aangeboden vormen van psychologische zorg bij de ondervraagde zorgaanbieders. Bij vrijwel alle aanbieders wordt diagnostiek van genderincongruentie, al dan niet met andere relevante diagnostiek (n = 14), en indicatiestelling voor de start van hormonen of chirurgie (n = 13) aangeboden. Ook een begeleidingstraject in relatie met de somatische behandeling (n = 13) en informatieverstrekking (n = 13) behoren tot het pakket van aangeboden zorgvormen. Fertiliteitszorg wordt bij een derde van de zorgaanbieders (n = 5) aangeboden. Overige zorgvormen die in een enkel geval worden aangeboden zijn een voortraject voor de zoektocht naar de genderidentiteit, seksuologie, systeembehandeling en behandeling van co-morbide/existente psychische problematiek.

Tabel 29. Aangeboden vormen van psychologische transgenderzorg. Aantal respondenten n = 15.

| Psychologische zorgvorm | Aantal keer in het aanbod (totaal n = 15) |
|--|---|
| Diagnostiek genderincongruentie, plus eventuele andere relevante diagnose(s) | 14 |
| Indicatiestelling voor start hormonen/operaties | 13 |
| Begeleidingstraject in relatie met somatische behandeling | 13 |
| Begeleidingstraject los van somatische behandeling | 9 |
| Informatieverstrekking (folders, groepsbijeenkomsten etc.) | 13 |
| Nazorg | 12 |
| Fertiliteitszorg | 5 |
| Overig ¹ | 5 |

¹ Gegeven antwoorden: Voortraject bij zoektocht genderidentiteit voor start bij de genderpoli (n = 1), systeembehandeling (n = 1), seksuologie (n = 1), behandeling co-morbide psychische problematiek (n = 2)

Bij de veertien zorgaanbieders die diagnostiek of indicatiestelling voor hormoonbehandeling of chirurgie aanbieden, participeert de gespecialiseerd psycholoog, psychiater of orthopedagoog in een netwerk van zorgverleners rondom transgenderzorg.

Endocrinologische zorg

Aantal deelnemers dat desbetreffende zorg levert: n = 11

Overname voor diagnose/indicatiestelling

Bij de vraag of men bij endocrinologische zorg, diagnoses en indicatiestellingen overneemt antwoordden alle respondenten, op één na, dat dit in meerdere of mindere mate werd gedaan ('Ja' n = 4, 'Soms' n = 6). De voorwaarden voor deze overname zijn met name participatie in het MDO door de verwijzende partij/zorgverlener (n = 2) of wanneer de verwijzing vanuit een samenwerkingspartner komt (n = 2). Andere genoemde voorwaarden voor overnames zijn een intercollegiaal overleg, indicatiestelling door een psycholoog bij een second opinion, juiste diagnostiek en indicatiestelling volgens de geldende criteria en beschikbaarheid van alle relevante informatie van eerdere hulpverlening. Eén respondent gaf aan dat bij afwezigheid van gonaden endocrinologische zorg direct overgenomen wordt. Qua aanvullende (eigen) diagnostiek en indicatiestelling werd verschillende keren (n = 3) aangegeven dat meestal een verkort diagnostisch traject gevolgd wordt om na te gaan over eerdere diagnostiek of indicatiestelling overgenomen kan worden. Dit wordt onder andere gedaan bij partijen die geen samenwerkingspartner zijn of bij het ontbreken van noodzakelijke informatie over het zorgtraject.

Betrokkenheid van de huisarts

Op de vraag of de huisarts betrokken wordt bij endocrinologische zorg, antwoordde alle respondenten dat dit in meerdere of mindere mate werd gedaan ('Ja' n = 4, 'Soms' n = 7). Dit betreft vooral de toediening van injecties door de huisarts (n = 7), nazorg in het algemeen (n = 4) of labcontroles/bepaling van bloedwaarden (n = 3). Ook wordt medische informatie van de patiënt opgevraagd of gedeeld (n = 5). Eén respondent gaf aan nog te onderzoeken of nazorg plaats kan vinden bij de huisarts.

Genderchirurgische zorg

Aantal deelnemers dat desbetreffende zorg levert: n = 6

Overname voor diagnose/indicatiestelling

Alle respondenten die aangaven genderchirurgische zorg aan te bieden, nemen diagnoses en/of indicatiestellingen over, waarbij vier van de respondenten aangaf dit alleen te doen bij

samenwerkingspartners. Een respondent gaf aan dat participatie in het MDO verplicht is voor overname van diagnostiek of indicatiestelling. Een laatste respondent gaf aan dat, evenals bij endocrinologische zorg, alle relevante informatie van eerdere zorgverlening beschikbaar moet zijn alvorens men diagnostiek of indicatiestellingen overneemt.

Betrokkenheid van de huisarts

Van de respondenten die genderchirurgische zorg aanbieden, gaven twee van de zes aan dat de huisarts hierin betrokken wordt. Eén respondent geeft aan dat de huisarts soms gevraagd wordt om (bij grote fysieke afstand tussen de cliënt en de zorgaanbieder) hechtingen te verwijderen of postoperatieve wondzorg aan te bieden. Een andere respondent gaf aan dat, evenals bij endocrinologische zorg, medische informatie wordt opgevraagd bij en gedeeld met de huisarts.

Overige vragen

Aantal deelnemers: $n = 19$

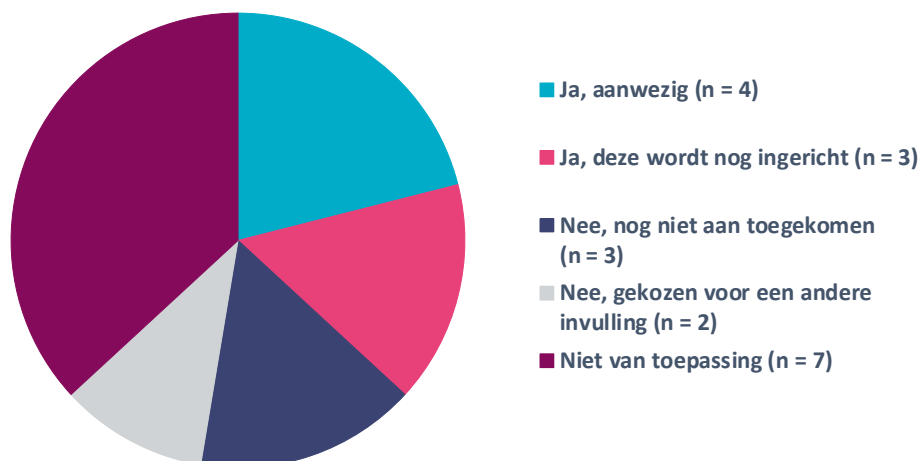
Overzicht van zorgverleners

Voor een overzicht van transgenderzorgverleners, al dan niet in de regio, worden verschillende bronnen geraadpleegd. Hierna genoemde getallen indiceren dat respondenten over het algemeen meerdere bronnen raadplegen. Iets meer dan de helft van de respondenten ($n = 10$) maakt, indien nodig, gebruik van de [Transgenderwegwijzer](#), die is opgesteld door Transvisie en Transgender Netwerk. Zes respondenten maken gebruik van de [website van het ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport \(VWS\)](#). Een enkeling gebruikt (ook) een eigen sociale kaart of de [transgenderzorgkaart Partner & Transgender](#) gebruikt. Overigens geeft bijna de helft van de respondenten ($n = 8$) aan geen gebruik te maken van een overzicht.

Regionaal expertteam en regiebehandelaar

Op de vraag of men een regionaal expertteam heeft in de regio, zoals aanbevolen in de kwaliteitsstandaard, antwoordde ongeveer een derde van de respondenten aan dat deze aanwezig is of momenteel wordt ingericht (zie figuur 6). Bij vijf respondenten is er geen regionaal expertteam omdat men hier nog niet aan is toegekomen ($n = 3$) of omdat gekozen is voor een andere invulling ($n = 2$). Zeven respondenten vinkten de optie 'Niet van toepassing' aan.

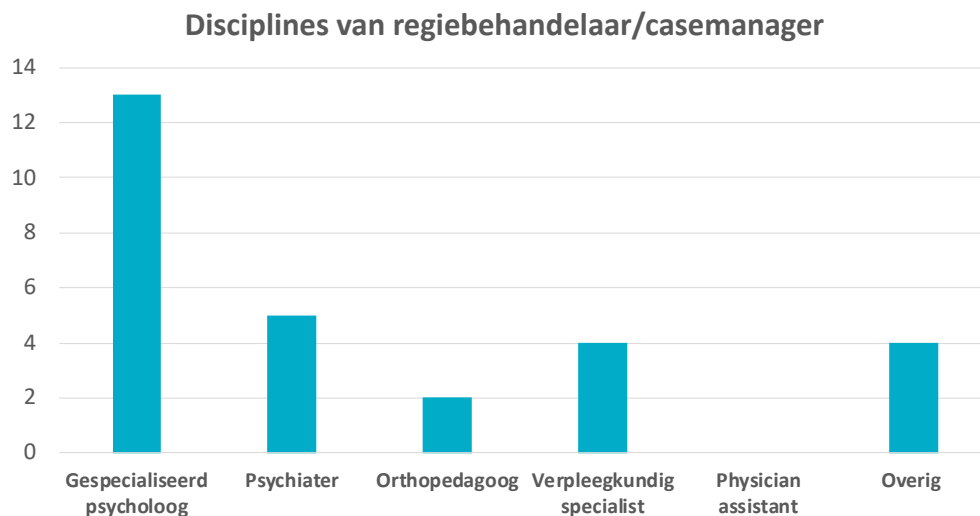
Aanwezigheid regionaal expertteam



Figuur 6. Aanwezigheid van regionale expertteams m.b.t. transgenderzorg. Aantal respondenten $n = 19$.

In de kwaliteitsstandaard is aangegeven dat het belangrijk is een regiebehandelaar aan te wijzen die overzicht heeft over het zorgproces dat een cliënt doorloopt. Van alle respondenten geeft een grote meerderheid (16/19) aan dat er een regiebehandelaar/casemanager aanwezig is. Bij de overige drie respondenten (MWRZ, UMCG, Transkliniek/GGD Amsterdam) is deze niet aanwezig.

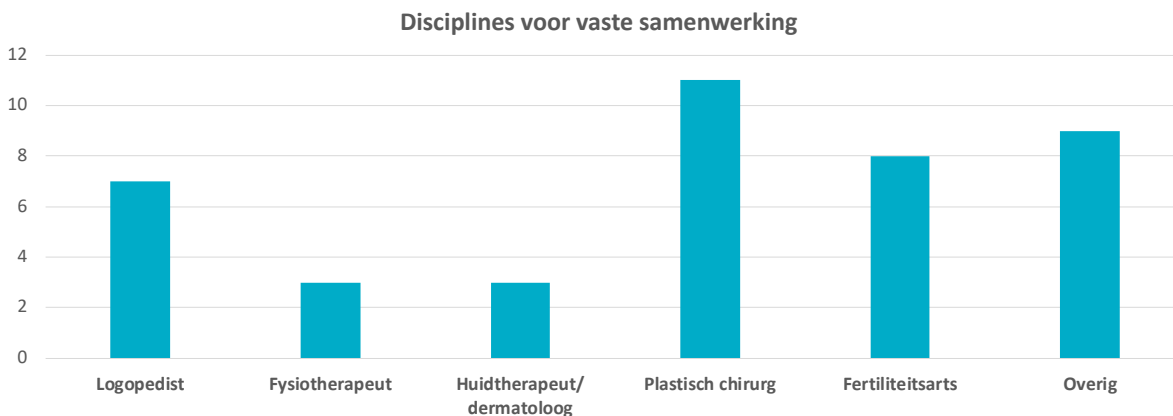
Het informeren van de cliënt over de aanwezigheid van een regiebehandelaar/casemanager wordt in de meeste gevallen mondeling (n = 16) en/of schriftelijk (n = 7) gedaan. Vijf respondenten gaven aan dat informatie via een website of folder wordt verspreid. De rol van de regiebehandelaar wordt in de meeste gevallen vervuld door de gespecialiseerd psycholoog (n = 13) en in mindere mate door de psychiater, verpleegkundig specialist, of orthopedagoog (zie figuur 7). Bij de optie overig (n = 4) werd de klinisch psycholoog, psychotherapeut en GZ-psycholoog genoemd.



Figuur 7. Disciplines die de rol van regiebehandelaar/casemanager vervullen. Aantal respondenten n = 16.

Samenwerking met overige disciplines

Op de vraag met welke disciplines men een vaste samenwerking heeft, werden de fertilitateitsarts (n = 8), plastisch chirurg (n = 11) en logopedist (n = 7) het meest genoemd (zie figuur 8). In enkele gevallen was er ook een vaste samenwerking met een fysiotherapeut of huidtherapeut/dermatoloog. Bij de optie 'Overig' werden de endocrinoloog, chirurg, gynaecoloog, KNO-arts of andere zorgaanbieders genoemd. Ook gaf een respondent aan een vaste samenwerking met ervaringsdeskundigen te hebben.



Figuur 8. Disciplines waar men een vaste samenwerking mee heeft. Aantal respondenten n = 19.

Barrières voor netwerkvorming

Op de vraag welke barrières (maximaal drie) men ziet/ervaart voor netwerkvorming binnen transgenderzorg, werd verschillend gereageerd. Tabel 30 geeft een overzicht van alle (gebundelde) barrières. De volgende barrières werden het meest genoemd:

- Problemen rondom uniformiteit van zorg en werkwijze tussen de verschillende zorgaanbieders. Volgens een respondent leidt dit tot onderlinge argwaan. Ook bij relatief nieuwe zorgaanbieders kan dit probleem spelen onder de noemer 'onbekend maakt onbemind'.
- Moeite bij het plannen van een MDO of het vormen van een netwerk. Hiertoe behoort ook het maken van vaste samenwerkingsafspraken in de regio.
- Logistiek rondom zorgstromen (inclusief problematiek rondom zijinstromen): het in beeld houden van de verschillende zorgstromen wordt als een beperking gezien. Hierbij is het bepalen van de plaats van zij-instromers lastig, mede vanwege een beperkt budget vanuit de zorgverzekeraars.
- Problemen rondom regelgeving en bureaucratie.

Tabel 30. Benoemde barrières rondom netwerkvorming binnen transgenderzorg. Aantal respondenten n = 19.

| | |
|---|---|
| Problemen rondom uniformiteit en kwaliteit van werkwijze bij verschillende partijen (n = 3) | Lange wachtlijsten (n = 2) |
| Moeite en tijdsinvestering bij plannen van MDO of vormen van netwerk (n = 3) | Weerstand op vastleggen van samenwerkingsovereenkomsten (n = 2) |
| Logistiek van zorgstromen, inclusief zijinstromen (n = 3) | Dubbele zorg (n = 1) |
| Regelgeving en bureaucratie (n = 3) | Feit dat cliënten slechts bij één GGZ-aanbieder in behandeling mogen (n = 1) |
| Concurrentie en marktwerking (n = 2) | Beperkt aanbod van endocrinologische zorg (n = 1) |
| Gebrek aan tijd, algemene werkdruk (n = 2) | Beperkingen in zorg voor transgender migranten of transgender personen met een taalbarrière (n = 1) |
| Problemen met zorgverzekeraars (n = 2) | |

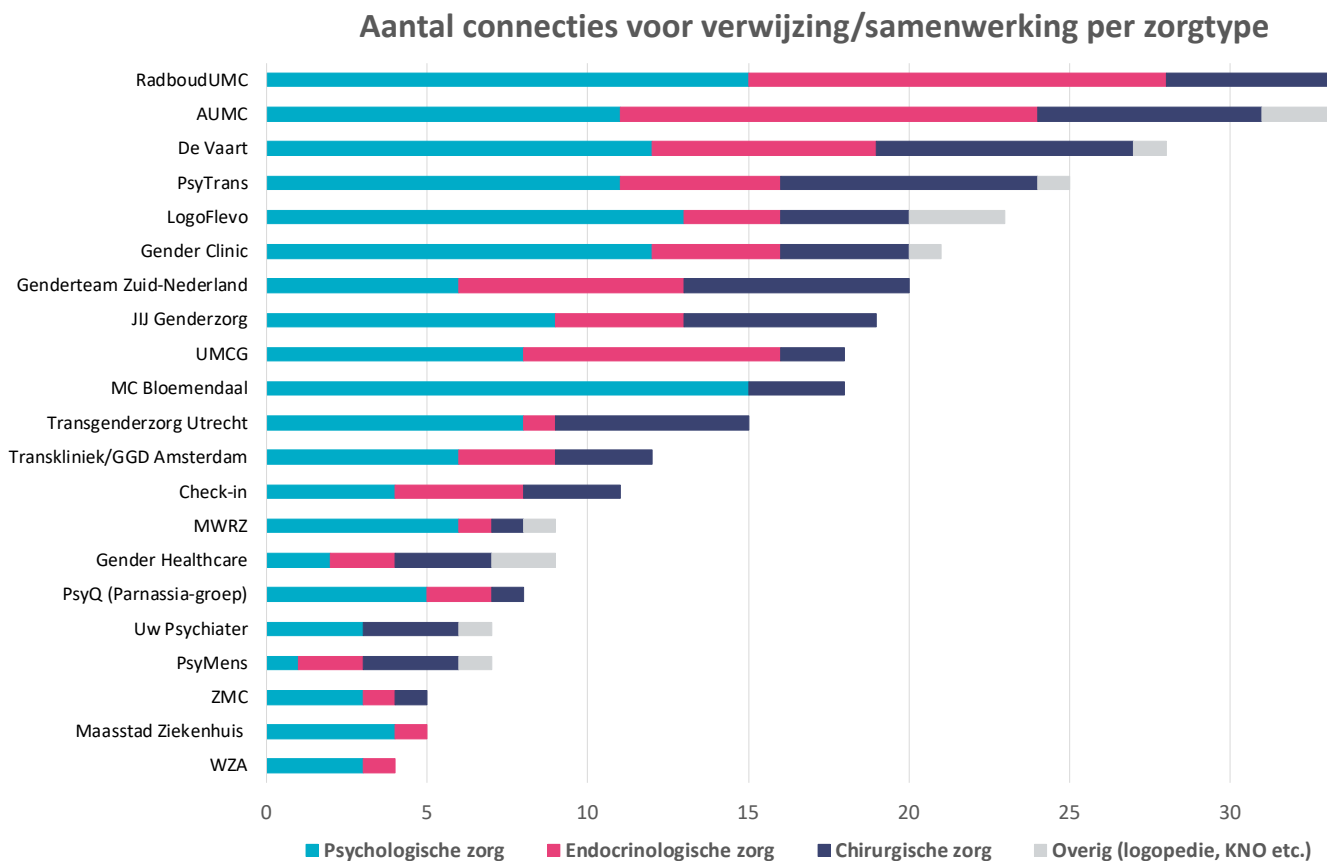
De vaakst genoemde partij die een rol kan spelen of (specifiek bij het hierna benoemde antwoord) een rol heeft gespeeld bij het oplossen en aanpakken van de barrières was de Kwartiermaker (n = 8). Met name met betrekking tot samenwerking tussen partijen werd benoemd dat de Kwartiermaker een stimulerende rol vervulde. Dit is met name benoemd met betrekking tot samenwerkingen met andere partijen. Ook de zorgverzekeraars werden veel genoemd als partij, vooral bij problematiek rondom regelgeving en zorglogistiek. In een enkel geval werd de Alliantie Gender & Gezondheid en Transvisie geopperd. Verder gaf één respondent over samenwerken aan dat zorgaanbieders zelf een rol kunnen spelen in het oplossen van problemen rondom netwerkvorming, door terug te gaan naar de inhoud en niet direct te kijken van wie verwijzingen komen. Specifiek voor zorg voor transgender migranten werd gereageerd dat de GGD hierin een rol moet en kan spelen en dat hiervoor nog onvoldoende erkenning is door reguliere zorgverleners.

Resultaten – Uitvraag Excel-formulier samenwerkingsafspraken

In totaal hebben 21 zorgaanbieders het Excel-formulier met de voormalige uitvraag van de Kwartiermaker over samenwerkingsafspraken ingevuld. Vijf van deze zorgaanbieders hebben dit Excel-formulier voor het eerst ingevuld (Gender Healthcare, MC Bloemendaal, PsyMens, Uw Psychiater, Transkliniek/GGD Amsterdam). Van één zorgaanbieder (Maasstad Ziekenhuis is geen tijdige reactie ontvangen. Van hen zijn data van de Kwartiermaker uit juli 2022 gebruikt. Connecties die niet meer mogelijk zijn (zoals met Compass, dat ten tijde van schrijven niet meer bestaat), zijn niet meegenomen.

Figuur 9 is een overzicht van het aantal connecties per zorgtype dat elk van de zorgaanbieders heeft. Het aantal connecties varieert sterk, tussen de 4 en 33. Hierbij dient te worden opgemerkt dat zorgaanbieders meerdere typen zorg kunnen leveren. Wanneer in de Excel-formulieren alleen is aangegeven dat men een connectie heeft met een zorgaanbieder, is gekeken welk type zorg deze aanbieder verleent. Wanneer dit zowel psychologische als endocrinologische zorg betreft, is deze connectie in beide categorieën ingedeeld. In toelichting op de Excel-formulieren werd door verschillende zorgaanbieders aangegeven dat er eveneens nog verwijs- of samenwerkingsafspraken in ontwikkeling zijn. Deze zijn in figuur 9 niet meegenomen.

Bij de voormalige uitvraag van de Kwartiermaker is gevraagd naar het type samenwerkingsafpraak dat men had met andere zorgaanbieders. Hierbij waren drie opties mogelijk: netwerk, samenwerkingsafpraak of onderlinge verwijzing. Diverse respondenten gaven aan dat het verschil tussen deze opties niet erg duidelijk was. Daarnaast zag men een onderlinge connectie niet altijd hetzelfde en werden hiervoor verschillende opties gegeven. Hierdoor zijn in figuur 9 deze opties weggelaten.



Figuur 9. Aantal connecties voor verwijzing of samenwerking per zorgtype onder de zorgaanbieders van transgenderzorg. Aantal respondenten: n = 21. Van het Maasstad Ziekenhuis is data uit juli 2022 gebruikt.

Discussie

Betrokken disciplines in het (kern)team en de MDO's

De resultaten van de enquête laten zien dat er veel verschil bestaat wat betreft de betrokken disciplines in het (kern)team van zowel zorg voor kinderen/adolescenten als volwassenen. Bij de zorgaanbieders die diagnostiek uitvoeren, is een gespecialiseerd psycholoog altijd aanwezig. Een psychiater is eveneens in vrijwel alle gevallen aanwezig. De kwaliteitsstandaard geeft aan dat deze laatste discipline ook vervangen kan worden voor een orthopedagoog, wat bij één van de

zorgaanbieders het geval is. Bij adolescenten is als aanbeveling in de kwaliteitsstandaard opgenomen dat een kinderpsychiater en kinderendocrinoloog deel uit dienen te maken van het multidisciplinaire team. Hoewel in de enquêteresultaten geen onderscheid is gemaakt tussen kinderen en adolescenten, lijkt qua aantallen een kinderendocrinoloog niet altijd aanwezig te zijn in het kernteam voor adolescenten. Mogelijk dat zorgaanbieders een onderscheid maken tussen het kernteam en het multidisciplinaire team. De kwaliteitsstandaard benoemt de eerste term niet. Voor volwassenenzorg worden verschillende disciplines benoemd voor het uitvoeren van onder andere de verschillende typen chirurgische zorg. Er wordt echter geen uitspraak gedaan over de noodzakelijke disciplines in het (kern)team.

Uit de enquête lijkt naar voren te komen dat de meeste disciplines van het kernteam ook deelnemen aan het MDO. Dit is in lijn met de kwaliteitsstandaard waarin aangegeven wordt dat op indicatiebasis extra disciplines aan het MDO toegevoegd kunnen worden. Sommige zorgaanbieders bieden ook andere typen zorg, zoals persoonlijke begeleiding los van diagnostiek of specifiek zorg voor transgender migranten. Hierdoor kan betrokkenheid van minder gangbare disciplines in de transgenderzorg, zoals ervaringsdeskundigen of een arts-seksuoloog, noodzakelijk zijn. Dit blijkt ook uit de resultaten.

Met betrekking tot het MDO varieert de frequentie waarop deze plaatsvindt sterk. De kwaliteitsstandaard laat open hoe vaak de MDO's plaats moeten vinden en geeft enkel dat dit structureel dient te zijn, met een wekelijks of maandelijks MDO als suggestie. Het verschil in de frequentie waarop de MDO's plaatsvinden, kan ook verklaard worden door het type zorg dat geleverd worden en de hoeveelheid cliënten in een praktijk. Dit bleek ook uit de resultaten, waarin onder andere werd aangegeven dat MDO's wat betreft GGZ frequenter (wekelijks) plaatsvinden vergeleken met medische trajecten (maandelijks).

De rol van regiebehandelaar blijkt door veel verschillende disciplines uitgevoerd te worden. Bij het merendeel van de zorgaanbieders is dit de gespecialiseerd psycholoog, maar is in sommige gevallen de psychiater of verpleegkundig specialist. Deze laatste discipline zou in de toekomst mogelijk vaker kunnen voorkomen, doordat deze in andere zorg (GGZ) een duidelijke schakel tussen cliënt en specialist kan zijn (Boeijen, 2020). De kwaliteitsstandaard geeft alleen criteria voor de taken van de regiebehandelaar, met name coördinatie en toezicht houden. Verder wordt benoemd dat elke zorgverlener gespecialiseerd in transgenderzorg de rol van regiebehandelaar op zich kan nemen, mits betrokken bij de zorg van de desbetreffende cliënt.

Individuele zorgtypen

De resultaten laten zien dat psychologische zorg door het grootste deel van de zorgaanbieders geleverd wordt. De voorgelegde opties (diagnostiek, indicatiestelling, begeleidingstraject, etc.) voor psychologische zorg werden in de meeste gevallen ook allemaal geleverd. Opvallend is dat 12/15 aanbieders ook aangeeft nazorg te leveren. Uit het eerder benoemde rapport van de Kwartiermaker '*Ervaringen en behoeften van transgender personen in de zorg*' uit 2022 blijkt dat een kwart van de cliënten niet tevreden is over de ontvangen nazorg (Zorgvuldig Advies, 2022). De ontbrekende definitie van nazorg in de kwaliteitsstandaard kan hierin een rol spelen, waarbij niet duidelijk is tot hoever deze nazorg strekt.

Alle zorgaanbieders die diagnostiek voor genderincongruentie uitvoeren (n = 14) geven aan in een netwerk te zitten. Dit lijkt enigszins tegengesteld te zijn aan een vraag verderop in de enquête, waarbij slechts vier respondenten aangaven in een regionaal expertteam te zitten. De kwaliteitsstandaard doet geen uitspraak over de precieze definitie van dit regionale expertteam. Hierdoor is ook niet duidelijk in hoeverre zorgaanbieders deze twee termen, waarbij een netwerk landelijk kan zijn en een regionaal expertteam eerder een netwerk in de regio is, door elkaar

gebruiken. Voor zowel endocrinologische als gender chirurgische zorg, respectievelijk elf en zes zorgaanbieders in deze enquête, is duidelijk te zien dat veel zorgaanbieders alleen diagnostiek en indicatiestellingen overnemen van samenwerkingspartners. Een verkort diagnostisch traject kan soms nog volgen. Deze situatie wordt door verschillende respondenten verderop in de enquête als barrière ervaren voor verdere netwerkvorming. Dit zal in het kopje Netwerkvorming en barrières verder worden toegelicht.

De huisarts wordt met name bij endocrinologische zorg betrokken en in mindere mate bij gender chirurgische zorg. Follow-up van endocrinologische zorg (injecties, controle bloedwaarden) kan voor een groot gedeelte bij de huisarts plaatsvinden en kan veel tijd en geld besparen. Cliënten moeten soms ver reizen. Nazorg van hormoonbehandelingen vindt overigens nog niet structureel plaats bij de huisarts, wat duidt op de noodzaak voor duidelijke regels en afspraken. In de huidige kwaliteitsstandaard wordt de huisarts alleen als optie benoemd voor nacontroles. Dit aspect in de samenwerking kan nog verbeterd worden.

Netwerkvorming en barrières

De uitvraag van de Kwartiermaker, inclusief onze update hiervan, rondom samenwerkingsafspraken tussen de verschillende zorgaanbieders laat duidelijke ontwikkelingen rondom netwerkvorming zien in de afgelopen jaren. Het aantal connecties dat een zorgaanbieder heeft, blijkt wel sterk te verschillen. Dit kan komen door de capaciteit en het type zorg dat men kan leveren, maar in enkele gevallen mogelijk ook door bekendheid. Zo gaf een relatief nieuwe zorgaanbieder in een individuele toelichting aan op zoek te zijn naar meer samenwerkingspartners. Dit duidt erop dat netwerkvorming nog volop in ontwikkeling is en profijt kan hebben van verdere stimulering. Naast onbekendheid is ook gebrek aan uniformiteit en onderlinge concurrentie/marktwerking een aantal keer benoemd door zorgaanbieders als barrière voor netwerkvorming. Dit verklaart mogelijk waarom zorgaanbieders niet met iedereen samenwerken en slechts van een beperkt aantal andere zorgaanbieders diagnoses en indicatiestellingen overnemen. Een gebrek aan vertrouwen over de kwaliteit van zorg van anderen kan een reden zijn om geen overnames te doen. Tegelijkertijd werd in een individuele toelichting van één van de zorgaanbieders vermeld dat men ook niet direct de eigen methodiek (waar soms jarenlang aan is gewerkt) prijs wenst te geven aan anderen. Ook personeelstekorten en het 'wegkapen' van personeel blijken voor te komen, waardoor samenwerkingen stroef kunnen verlopen. Duidelijke criteria voor (overname van) diagnostiek en indicatiestellingen zijn dan ook noodzakelijk. Net als elders in de zorg geldt dat het personeelstekort de werkdruk verhoogt en leidt tot tijdgebrek, wat enkele respondenten eveneens als barrière in netwerkvorming ervaren.

Los van barrières met betrekking tot zorgaanbieders onderling, zijn ook problemen rondom de zorgverzekeraars een aantal keer benoemd. In de praktijk blijkt dat budget vaak ontoereikend is, waarbij ook arbitrair is welke zorg vergoed wordt en welke niet. In de huidige praktijk wordt zorg verzekerd wanneer deze 'medisch noodzakelijk' wordt geacht. Bij transgenderzorg is deze grens niet eenvoudig te leggen en wordt er in de regel verschillend mee omgegaan. Ook hierin zou meer duidelijkheid behulpzaam zijn.

Limitaties

Er zijn enkele limitaties te noemen bij de uitvoering van de enquête en de uitvraag over netwerkvorming. Allereerst is niet van iedere zorgaanbieder een reactie ontvangen (aantal reacties enquête: 19/27, uitvraag Kwartiermaker: 27/29). Hierdoor zou belangrijke informatie gemist kunnen zijn, onder andere voor de barrières die ervaren worden onder de zorgverleners. Met het huidige aantal reacties, waarbij ook de academische centra en verschillende kleinere centra hebben gereageerd, zou dit vermoedelijk niet veel veranderen. Ten tweede is de heterogeniteit onder de aanbieders qua zorgaanbod groot. Vanwege praktische redenen en leesbaarheid zijn alle

zorgaanbieders, of zij nu slechts één of meerdere typen zorg aanbieden, samengenomen. Bij de analyse van de resultaten zijn deze verschillen wel uitgelicht, indien relevant. Ten derde is geen rekening gehouden met samenwerkingsafspraken met zorgpartijen in het buitenland. Alleen Ziekenhuis Netwerk Antwerpen is benaderd, maar hebben wij geen reactie ontvangen. Mogelijk dat ook zij een rol kunnen spelen, met name bij cliënten in de grensregio. Vanuit de uitvraag over samenwerkingsafspraken via het Excel-formulier, blijkt al bij een aantal zorgaanbieders dat dit het geval is. Tot slot is met de uitvraag niet duidelijk geworden of en in welke mate de transgenderzorg voor cliënten in heel Nederland goed bereikbaar is. Algemene zorg, als follow-up van hormoonbehandeling, lijkt bij een belangrijk deel van de zorgaanbieders voor de cliënt dicht bij huis plaats te vinden. Hoe vaak dit per zorgaanbieder plaatsvindt, is vanuit de resultaten onduidelijk. Gespecialiseerde zorg is duidelijk gecentraliseerd. Duidelijke criteria voor netwerkvorming en samenwerkings-/verwijsafspraken kunnen helpen om zorgaanbieders van elkaar te laten weten wat er bij samenwerking van elkaar verwacht wordt en welke afspraken aanvullend nog nodig zijn.

Conclusies

De resultaten van de enquête laten zien dat verschillen in de samenstelling van het kernteam en de betrokken disciplines in het MDO voor genderzorg, groot zijn. Dit is conform de huidige kwaliteitsstandaard waarin ruimte wordt gelaten hoe men het kernteam en het MDO in moet vullen. De netwerkvorming heeft zich sinds 2019 doorontwikkeld, met een groot aantal samenwerkings- en/of verwijspartners bij de zorgaanbieders voor transgenderzorg. Ook een rol voor de huisarts bij de follow-up van hormoonbehandeling vindt, conform de kwaliteitsstandaard, bij een groot gedeelte van de zorgaanbieders plaats. Dit gebeurt overigens nog niet structureel. Barrières voor verdere netwerkontwikkeling zijn duidelijk aanwezig en lopen sterk uiteen, wat duidt op de behoefte voor verdere verduidelijking van criteria/afspraken en stimulering van deze ontwikkelingen.

Referenties

Boeijen E. Sitvast J. Laurant M. van Vught A. HAN University of Applied Sciences, Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN). Mei 2020. Geraadpleegd via:
<https://cstor.eu/venvnvs/2020/06/c831a234-2020-06-01-handreiking-vs-ggz-regiebehandelaar.pdf>

Zorgvuldig Advies. Ervaringen en behoeften van transgender personen in de zorg. November 2022. Geraadpleegd via: <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-b8614f82bc58342fdd4a40d396385004c86dcfc3/pdf>

3.6 Achterbanraadpleging

Met behulp van het rapport *Ervaringen en behoeften van transgender personen in de zorg* (vervolgonderzoek) (2022) en de onderliggende data hebben we gekeken wat deze zeggen over de implementatiegraad van de aanbevelingen van de kwaliteitsstandaard en in hoeverre de standaard (nog) aansluit bij de praktijk.

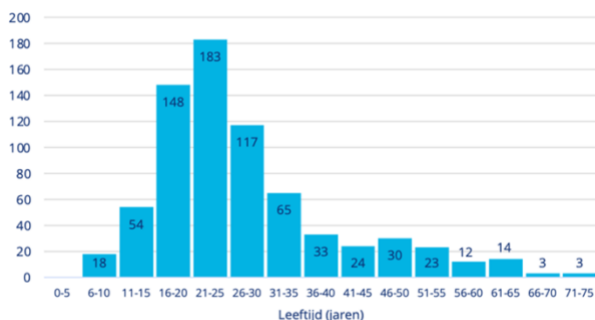
In zijn rapport geeft de Kwartiermaker aan dat hij niet de netwerkvorming heeft uitgevraagd omdat dit evaluatieonderzoek dat zou doen. Bevindingen op dit vlak staan in 3.3 *Need-for-update* en 3.5 *Netwerkvorming* enquête en uitvraag. Daarnaast gaf de Kwartiermaker aan dat bepaalde groepen transgender personen mogelijk niet voldoende vertegenwoordigd waren in zijn onderzoek. Men kan hierbij denken aan: oudere transgender personen, transgender personen met een bi-culturele of migratieachtergrond, trans kinderen, en transgender personen met een licht verstandelijke beperking (LVB). In dit deel wordt naast de data van de Kwartiermaker ingegaan op transgender personen met migratieachtergrond, datamining voor ervaringen/behoeften van verschillende transgender groepen en transgender personen met een licht verstandelijke beperking.

Ervaringen en behoeften van transgender personen in de zorg

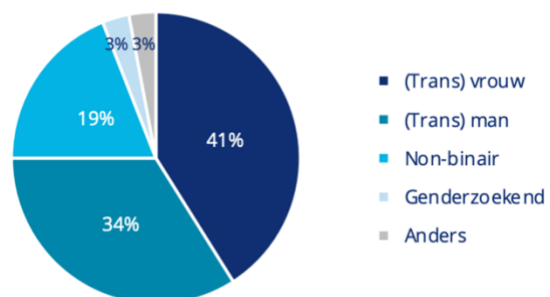
De Kwartiermaker heeft in 2022 opnieuw de ervaringen en behoeften van transgender personen in de zorg onderzocht (*Zorgvuldig Advies*, 2022). Het eerste onderzoek vond plaats in 2019. Wij hebben naast dit rapport ook de onderliggende data van de Kwartiermaker ontvangen, geanonimiseerd.

Methodes

Op deze plek herhalen wij niet de gevolgde aanpak van de Kwartiermaker maar vermelden we voor het leesgemak de doelgroep en de kenmerken van de respondenten. Hieraan voegen we toe wat wij er aanvullend mee hebben gedaan. Het vragenlijstonderzoek is door de Kwartiermaker verspreid onder personen die de afgelopen twee jaar (trans)genderzorg ontvangen hebben en onder personen van wie bekend is dat er behoefte is aan (trans)genderzorg en/of op een wachtlijst staan om deze zorg te ontvangen. De Kwartiermaker gaf aan dat 727 respondenten zijn geïncludeerd en dat het cohort respondenten relatief jong was; het grootste deel van de respondenten was tussen 16-30 jaar (zie figuur 10). De gerapporteerde genderidentiteit staat in figuur 11.



Figuur 10. Leeftijdsverdeling en genderidentiteit respondenten (bron: Kwartiermaker, 2022)



Figuur 11. Genderidentiteit respondenten (bron: Kwartiermaker, 2022)

De resultaten van het rapport Ervaringen en behoeften van transgender personen in de zorg (vervolgonderzoek) hebben wij naast de individuele aanbevelingen en de standaard in zijn geheel gelegd en beoordeeld wat de uitkomsten zeggen over de implementatiegraad van de standaard en in hoeverre deze (nog) aansluit bij de praktijk (mate van actualiteit) en of er mogelijk (nieuwe) onderwerpen ontbreken in de standaard. Ook hebben we de onderliggende data bekeken om vast te stellen of hierin nog uitkomsten zaten die van belang zijn voor de evaluatie maar door de Kwartiermaker niet zijn opgenomen in het onderzoeksrapport.

Resultaten

Als algemeen resultaat meldt de Kwartiermaker dat de respondenten over het algemeen tevreden zijn over de zorg wanneer ze eenmaal in zorg zijn, waarbij ook een verbetering ten opzichte van 2019 is te zien. De onderliggende data leverden geen nieuwe informatie ten behoeve van het evaluatieonderzoek op.

De overige resultaten zullen per module van de standaard beschreven worden.

Module 1 Indicatiestelling en wachttijden

Zoals verwacht zijn de in de standaard genoemde TREEK-normen voor (psychologische) zorg niet gehaald. Daarvoor is immers de Kwartiermaker enkele jaren geleden ingesteld. De gevolgen van de lange wachttijden op zorg worden ervaren als belastend, bijvoorbeeld depressieve gevoelens of suïcidale gedachten. Dit wordt herkend uit andere onderdelen van de evaluatie (oriënterende search, Athena Instituut, TransKliniek). Net als de uitgesproken behoefte aan ondersteuning tijdens het wachten op zorg en dat geldt dan met name bij het wachten op psychologisch diagnostisch onderzoek.

Een somatische behandeling is pas mogelijk na een indicatiestelling. Daar gelden doorlooptijden voor en vervolgens wachttijden. De respondenten ervaren dat er voldoende tijd is voor besluitvorming omtrent keuzes en indicatiestelling, maar hierna volgen lange wachttijden voor het starten van endocrinologische maar vooral chirurgische zorg. De (dubbel)rol van de (gespecialiseerd) psycholoog of psychiater bij de indicatiestelling wordt door het merendeel niet als problematisch ervaren.

Module 2 Behandelingen

Zoals al aangegeven waren de respondenten over het algemeen tevreden over de zorg. ‘Samen beslissen’ wordt in de huidige standaard beperkt uitgewerkt, maar wordt in de praktijk toch voldoende ervaren door de respondenten. Ook over de informatievoorziening was men tevreden.

Ook over de ontvangen endocrinologische zorg was men tevreden. Hier kwamen voor een groot deel dezelfde bevindingen naar voren: voldoende tijd om keuze(s) te maken, informatievoorziening, deskundige zorgprofessionals, aansluiten bij behoeften en wensen en meebeslissen. De nazorg, in 2019 minder positief gescoord, werd nu beter beoordeeld.

Hetzelfde gold voor de chirurgische zorg, alleen was men hier iets minder tevreden over de nazorg (zie ook uitkomsten datamining) en het niet hebben van een vast contactpersoon. Bijna 20 procent van de respondenten geeft non-binair als genderidentiteit op en daar is in de huidige standaard weinig aandacht voor. Deze is vooral nog binair (in de submodule chirurgie).

Fertiliteitszorg komt niet specifiek aan de orde in het rapport; de bevindingen daarover worden daarom geschaard onder de algemene bevindingen van de zorg.

Verder valt op dat er naar het buitenland uitgeweken wordt voor (chirurgische) zorg. Als redenen worden genoemd betere kwaliteit en kortere wachttijden. De standaard staat niet stil bij deze mogelijkheid en wat dit betekent voor de zorg in Nederland (nazorg en eventuele begeleiding). Dat geldt ook voor zelfmedicatie.

De kwartiermaker heeft over 20 verschillende zorgvormen vragen gesteld, dat is uitgebreider dan de kwaliteitsstandaard Transgender – somatisch beschrijft. In de standaard worden aangezichtschirurgie, adamsappelcorrectie, stembandoperatie genoemd maar niet uitgebreid behandeld, of helemaal niet genoemd. Dat geldt ook voor seksuologische zorg en begeleiding, logopedie en haartransplantatie. Daarom gaan we er hier niet verder op in.

Module 3 Organisatie van zorg

De Kwartiermaker heeft niet specifiek naar organisatie van zorg gevraagd maar een aantal bevindingen zeggen wel iets over deze module van de standaard. Zo ontbreekt het nog weleens aan een vast contactpersoon (regiebehandelaar) en is de overdracht suboptimaal; men moet vaak weer hetzelfde verhaal vertellen, niet alleen bij een nieuwe zorginstelling maar ook bij zorgprofessionals binnen dezelfde zorginstelling.

Bij de start van de ontwikkeling van de standaard in 2017 was het VUmc (inmiddels AUMC) het leidende gendercentrum in Nederland en het streven was om de deskundigheid uit te breiden. Inmiddels zijn er meer aanbieders. Ook de deskundigheid van de internist en chirurg wordt als (zeer) positief ervaren. De wijze waarop transgender personen worden aangesproken wordt eveneens als positief ervaren.

De respondenten gaven aan zorg te ontvangen bij meerdere zorgaanbieders. Dat is niet meteen een indicatie van netwerkvorming maar geeft wel aan dat het zorgaanbod breder is dan bij de start van de ontwikkeling van de huidige standaard. Meer informatie over netwerkvorming staat in onderdeel 3.5 van dit evaluatierapport.

In de standaard wordt de huisarts een mogelijke rol toebedeeld bij de follow-up van de hormoonbehandeling van transgender personen. Volgens het onderzoek van de Kwartiermaker treedt de huisarts vooral op als verwijzer, al is deze niet altijd goed op de hoogte van de verwijsmogelijkheden. Ook verleent de huisarts soms (7%) psychologische begeleiding tijdens het wachten op zorg, waar 70% van de respondenten het fijn zou vinden als de huisarts deze rol op zich neemt. Het liefst ziet men ook een rol bij nazorg en het voorschrijven van medicatie. Ook voor het starten van hormoonbehandeling wordt naar de huisarts gekeken (83%); dat is volgens de huidige standaard niet toegestaan.

De 'patiënten'informatie is beperkt in de huidige standaard en dat wordt bevestigd in het onderzoek van de Kwartiermaker. Men is vooral op zoek naar informatie over het zorgaanbod, wachttijden en vergoedingen van zorg.

Uit het onderzoek kwam naar voren dat een deel van zorg digitaal werd verleend; niet alleen de psychologische zorg maar ook een deel van de endocrinologische zorg. Deze mogelijkheid vormt nu nog geen onderdeel van de standaard.

Discussie

Als de bevindingen van de Kwartiermaker vertaald worden naar de standaard, zitten de pijnpunten vooral bij de wachttijden (TREEK-normen) en in de hoek van organisatie van zorg. De endocrinologische en chirurgische zorg worden over het algemeen positief beoordeeld met ruimte voor samen beslissen en voldoende tijd om tot een besluit te komen. Ook de deskundigheid van de zorgprofessionals wordt gewaardeerd.

Sommige transgender personen gaan naar het buitenland voor hun zorg omdat zij de kwaliteit daar als beter ervaren. Momenteel buigt de Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie zich over een normenkader genderchirurgie wat mogelijk kan bijdragen aan kwaliteitsverbetering in Nederland.

De overdracht en het aanbieden/hebben van een vast aanspreekpunt kan beter. Evenals de informatievoorziening.

Over fertiliteitszorg staat weinig in het onderzoeksrapport van de Kwartiermaker; mogelijk komt dit door het relatieve jonge cohort en wellicht ook doordat pas in 2014 de verplichte sterilisatie voor verdere fertiliteitszorg is komen te vervallen.

Limitaties

Het onderzoek is niet uitgevoerd met als doel de kwaliteitsstandaard Transgenderzorg – somatisch te evalueren. De resultaten zijn daarom niet direct te vertalen naar de standaard maar er is wel gekeken naar de ervaringen en behoeften van transgender personen in de zorg en daar gaat de kwaliteitsstandaard over. De resultaten van het onderzoek zijn daarom geïnterpreteerd en gerelateerd aan de relevante modules. Het belang van de doelgroep om deze niet opnieuw te belasten met een nieuwe uitvraag (met gelijksoortige vragen) zo kort na die van de Kwartiermaker woog zwaarder dan het zelf doen van een dergelijke uitvraag. De voors en tegens hiervan zijn met de betrokken projectadviseurs besproken.

Conclusies

Ondanks dat er meer zorgaanbod en zorgaanbieders zijn, worden de in de standaard genoemde TEEK-normen niet gehaald. Dit kan niet volledig opgelost worden door de standaard maar er kan bij de herziening wel gekeken worden welke mogelijkheden er zijn om in de organisatie van zorg het behalen van de TEEK-normen dichterbij te brengen. Bij de herziening kan wellicht ook duidelijker aangegeven worden wat nodig is voor een tijdige en volledige overdracht en hoe een vast aanspreekpunt (regievoerder) ingebed kan worden in het zorgaanbod (bekostiging hiervan is mogelijk wel een aandachtspunt). Ook de rol van de huisarts dient, zoals in onder andere onderdeel 3.3 (Need-for-update) en 3.5 (Netwerkvorming) als besproken, duidelijker aan bod te komen in constructief overleg met de beroepsvereniging.

Bij de herziening kan de standaard verder ook stil staan bij nieuwe ontwikkelingen zoals digitale zorg of ontbrekende onderwerpen zoals zelfmedicatie en andere behandelmogelijkheden. Ook de informatievoorziening kan verbeterd, dat kan door Thuisarts informatie te ontwikkelen of in de standaard naar andere bronnen te verwijzen.

Transgender personen met migrantenachtergrond

De TransKliniek (samenwerking GGD Amsterdam en Trans United) heeft onderzocht² in hoeverre de transgender gemeenschap toegang heeft tot en gebruik kan maken van publieke gezondheidszorg. Transgender personen met een migrantenachtergrond maakten hier ook deel van uit en de TransKliniek heeft het deel van de onderzoeksresultaten over trans gender personen gepresenteerd aan en gedeeld met het Kennisinstituut ten behoeve van de evaluatie van de kwaliteitsstandaard Transgenderzorg – somatisch (zie bijlage 9).

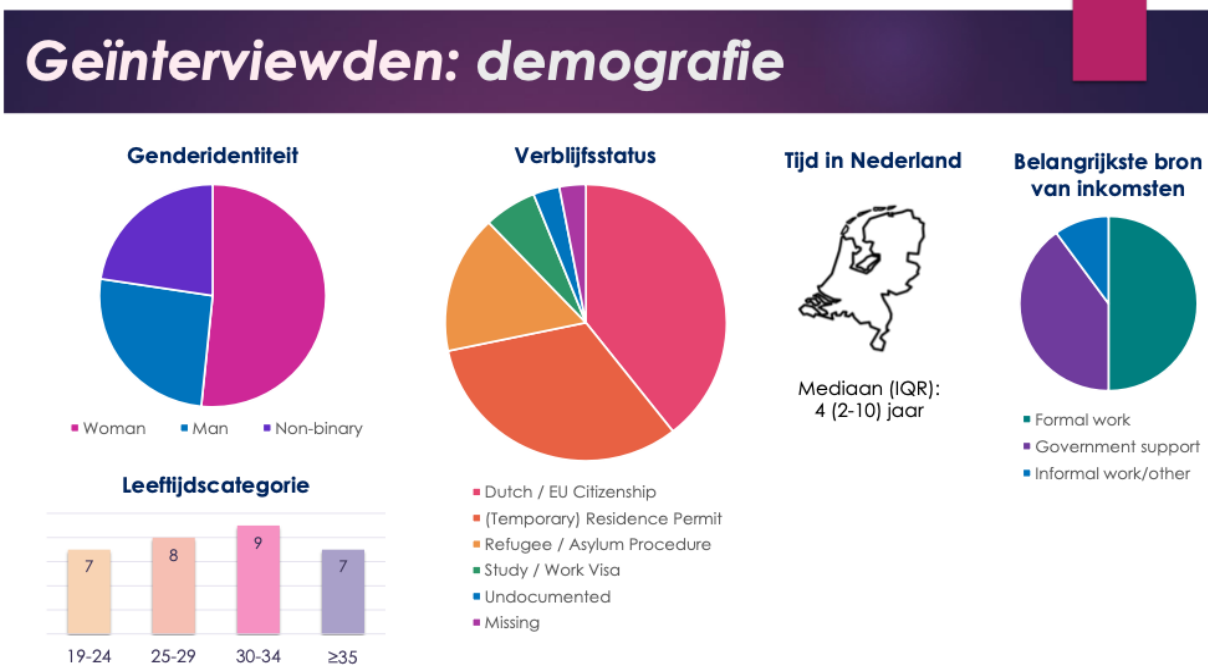
Methode

De onderzoekers hebben diepte-interviews gehouden met trans en gender diverse migranten. Hierbij is uitgegaan van *community-based participatory research* (CBPR). Dat betekende bij dit onderzoek dat de interviewers zelf uit de transgender gemeenschap komen, zich sterk verbonden voelen met de transgender gemeenschap en/of zelf een migratieachtergrond hebben.

² De betrokken onderzoekers zijn: Alex von Vaupel-Klein, Eline Wijstma, Hanne Zimmerman en Camiel Welling. Zij zullen dit onderzoek nog publiceren in wetenschappelijke vakbladen, maar dat was ten tijde van de evaluatie nog niet het geval. De gehele presentatie van de TransKliniek vindt u in bijlage 9.

Resultaten

Er hebben 31 interviews plaatsgevonden en de geïnterviewden kwamen uit alle werelddelen, met uitzondering van Europa. Net iets meer dan de helft van de geïnterviewden gaf vrouw als genderidentiteit op. De leeftijd varieerde van 19 jaar tot ouder dan 35 jaar en de verblijfstijd in Nederland was tussen twee en tien jaar. De helft van de geïnterviewden gaf aan een baan te hebben, iets minder de helft ontving hulp van de overheid en een klein aantal gaf informeel werk of iets anders als belangrijkste inkomstenbron op (zie figuur 12).



Figuur 12. Demografie geïnterviewden (bron: presentatie Transkliniek, datum 5 september 2023)

Een aantal van de geïdentificeerde knelpunten komt overeen met de knelpunten die de Nederlandse transgender gemeenschap ervaart:

- lange wachttijden;
- frustratie met gemedicaliseerde visie op gender;
- zich onbegrepen voelen/'binaire' keuzedruk;
- zeggenschap over eigen zorgtraject;
- draagkracht.

Een aantal knelpunten zijn echter specifiek voor transgender migranten (zie figuur 11).

- Onbegrip voor (gender) beleving als migrant. Denk hierbij aan gender belevingen die niet vallen binnen het Westerse perspectief en verschillende of onbekende intersectionele identiteiten.
- Lange wachttijden en nieuwe indicatiestellingen die transitie-verleden buiten beschouwing laten. Hier speelt dat de documentatie uit het buitenland niet geaccepteerd wordt, dat er geen documentatie is, dat men een nieuwe indicatiestelling nodig heeft en/of dat het transitieverleden in het buitenland niet meegenomen wordt.
- Slechte toegang tot genderzorg voor asielzoekers. Asielzoekers zijn bijvoorbeeld onvoldoende bekend met transgenderzorg in Nederland, bouwen geen wachttijd op en in het veld is de [coulanceregeling](#) rondom zorg voor asielzoekers bekend.
- Gebrek aan kennis van het Nederlandse zorgsysteem bij de cliënt. Hier spelen de onbekendheid met het Nederlandse zorgsysteem (waaronder de eerdergenoemde coulanceregeling) en het gebrek aan kennis over het vinden van de juiste informatie parten bij transgender migranten.

- Taalbarrières. Dit knelpunt hangt deels samen met het vorige; men is de Nederlandse taal nog niet machtig en veel informatie is alleen in het Nederlands beschikbaar.

De TransKliniek heeft ook suggesties gedaan hoe deze knelpunten geadresseerd kunnen worden (zie figuur 13).



Figuur 13. Knelpunten in de genderzorg voor transgender migranten en verbeteringsuggesties (bron: presentatie TransKliniek, datum 5 september 2023)

De TransKliniek wilde ook graag aandacht voor de aanbeveling over draagkracht en indicatiestelling. De transgender persoon dient volgens de standaard voldoende draagkracht te hebben om het behandeltraject in te gaan. Bij de aanbeveling wordt volgens de TransKliniek onvoldoende stilgestaan bij de gevolgen van het niet ontvangen van een passende behandeling en welk effect dat heeft op de draagkracht van de transgender persoon in het algemeen.

Discussie

Het onderzoek van de TransKliniek maakt duidelijk dat transgender migranten voor een deel met dezelfde knelpunten te maken hebben als transgender personen zonder migratieachtergrond maar dat er ook specifieke knelpunten spelen. De aandacht voor deze intersectionele groep ontbreekt in de huidige standaard en dus ook hoe hiermee om te gaan. Daarnaast heeft het ministerie van Justitie en Veiligheid in 2022 de [coulanceregeling](#) afgevaardigd, met daarin onder andere regelgeving rondom de verzekering van hormoonbehandeling. Deze regeling maakt geen onderdeel uit van de standaard en dient meer bekendheid te krijgen bij zorgverleners.

In de standaard is aandacht voor (bij- en na)scholing maar nog niet specifiek voor transgender en queer migranten en de daarbij komende culturele sensitiviteit en niet-Westerse genderbelevingen. Deze scholing betreft niet alleen de reguliere (transgender) zorg maar ook de zorgverleners die betrokken zijn bij zorg vanuit asielzoekerscentra (AZC).

Limitaties

Het onderzoek van de TransKliniek is niet uitgevoerd met als doel de kwaliteitsstandaard te toetsen. Het onderzoek geeft dan ook niet direct antwoord op welke aanbevelingen wel of niet geïmplementeerd zijn maar het geeft wel een indicatie waar de standaard lacunes vertoont en botst met de praktijk.

Conclusies

De kwaliteitsstandaard is op punten niet meer actueel en botst met de praktijk en wet- en regelgeving (bijvoorbeeld de [coulanceregeling](#)) en besteedt onvoldoende aandacht aan de verschillende intersectionele groepen binnen de transgender doelgroep. Bij voorkeur wordt de standaard inclusiever, cultureel sensitiever en wordt de aanbevolen scholing uitgebreid, ook naar het publieke domein van zorg voor transgender migranten.

In hoeverre de standaard kan regelen dat transgender migranten zich mogen registreren bij specialistische transgender centra in verband met wachttijden zal uitgezocht moeten worden.

Datamining transgender groepen

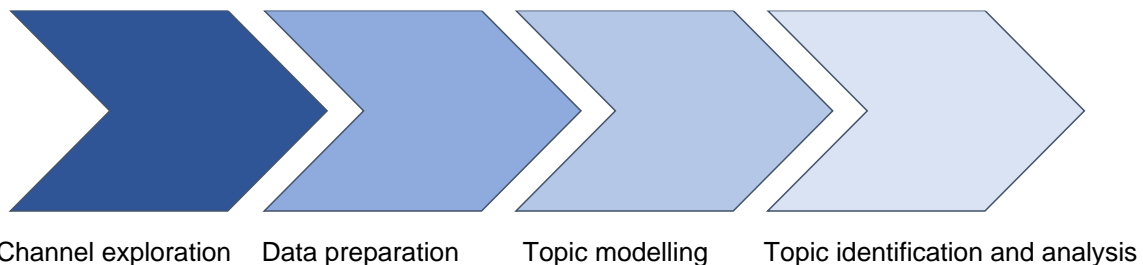
Het Athena Instituut van de Vrije Universiteit³ onderzoekt momenteel de mogelijkheden van het gebruik van onlinedatabronnen, zoals sociale media, (*data mining*) in het richtlijnproces. Dit onderzoek maakt deel uit van het ZonMw-programma Kwaliteit van Zorg, subsidie-call [Innovatie van richtlijnen](#). In dat kader is geprobeerd data boven water te krijgen over de volgende groepen:

- transgender migranten;
- ouders van transgender kinderen;
- oudere transgender personen;
- non-binaire personen.

Methode

Het Athena Instituut heeft gebruik gemaakt van de zogeheten methode *Topic Modelling*. Het is een *machine learning* methode met als doel veelgenoemde thema's en onderwerpen (*topics*) in verzamelingen van teksten bloot te leggen. Deze 'topics' worden gevormd op basis van samen/gelijktijdig voorkomen van bepaalde woorden. Hier ligt de linguïstische aanname dat woorden die systematisch samen voorkomen in verschillende teksten ook thematisch samenhangen (Lösch, 2023).

Het onderzoek kent vier stappen (zie figuur 14).



Figuur 14. Vier stappen van topic modelling.

In de periode april 2023 zijn sociale media fora T-Nederland, Facebook, Youtube, Discord Instagram en Twitter bekeken en teksten (*posts*) verzameld van Forum T-Nederland door het Athena Instituut. Waarna deze zijn geprepareerd (onder andere ontdubbelen en verwijderen onbruikbare post zoals 'LOL' en emoticons) en geanalyseerd.

Resultaten

Op het forum T-Nederland zijn in de periode 2012 tot en met juni 2023, 33.681 posts geplaatst op het openbare gedeelte. De opbrengst voor de geselecteerde groepen transgender personen bleek echter

³ De betrokken onderzoekers zijn: Lea Lösch, Helena Liekens, Taylor Doughty, Florian Kunneman, Elena Syurina en Teun Zuiderent-Jerak. Zij zullen nog publiceren over de inzet van datamining in het richtlijnproces en rapporteren aan ZonMw, de subsidieverlener (projectnummer: 516022526); ten tijde van de evaluatie was dit nog niet het geval. De presentaties van het Athena Instituut vindt u in bijlage 10.

beperkt, behalve voor non-binaire personen Het forum is in het Nederlands waardoor bijdragen van transgender migranten beperkt zijn. Op het forum zijn eerder expats actief. Ook bijdragen van oudere transgender personen waren beperkt; waarschijnlijk ligt dit eraan dat deze generatie op digitaal gebied minder thuis is, maar ook in het algemeen en vanwege generatieverschillen. Ouders van transgender kinderen zijn actief in Facebook groepen maar deze zijn niet openbaar. Tijdens het datamining bleek er wel meer posts te zijn van non-binaire personen. Deze worden verderop in detail besproken.

Ook al leverde de inventarisatie voor de geselecteerde groepen onvoldoende op, vanwege de hoeveelheid beschikbare data, er is wel voor gekozen om te kijken of bepaalde thema's en onderwerpen zich aftekenden. Dat waren er vijf:

- genderidentiteit en het proces van transitie;
- hormoonbehandeling;
- postoperatieve zorg en ervaringen met genderbevestigende chirurgie;
- genderidentiteit en sociale relaties;
- medicijnen.

Deze thema's worden in de kaders 1-5 nader toegelicht.

Ook zijn er aantal thema's en onderwerpen gevonden die in 'opkomst' lijken:

- Wachttijden en aanhoudende psychische stress/spanning; wachttijden zijn niet alleen problematisch bij de start van het traject maar blijven gedurende het hele traject een bron van psychische stress, ook nog na de ingrepen.
- De belangrijke rol van postoperatieve zorg; vanwege sociale en psychische stress na de operatie(s) is er behoefte aan ondersteuning en begeleiding (*coping and mitigating strategies*).
- Transgender ouders 'versus' transgender kinderen; wat betekent het dat ik een transgender ouder ben en hoe vertel ik het mijn kinderen.
- Somatische richtlijnen; erken dat er ook aandacht nodig is voor psychosociale zorg en begeleiding in het somatische traject.

Non-binaire personen

Voor de groep non-binaire individuen werden 312 posts gevonden op T-Nederland, waarvan er 140 geïncludeerd zijn. Vanwege het geringe aantal zijn deze posts handmatig beoordeeld en gecategoriseerd. Er is gekeken naar de ervaringen, behoeften, wensen en uitdagingen in de zorg van personen die zich identificeren als non-binair. Hier kwamen de volgende inzichten over hun ervaringen, uitdagingen en suggesties om de zorg voor hen te verbeteren naar voren:

- De zorg- en behandeldoelen van non-binaire personen verschillen van die van transgender personen; het zou helpen als er meer duidelijkheid gegeven kan worden over de verschillende opties en risico's voor non-binaire personen, die kleinere of tijdelijke aanpassingen wensen om zich meer comfortabel te voelen in en met hun lijf dan een volledige transitie.
 - o Hormoontherapie: is het geschikt voor tijdelijk gebruik? Zijn veranderingen blijvend? Zijn er alternatieven?
 - o Chirurgie: hoe weeg je af wat nodig dan wel gewenst is om je comfortabel te voelen in je eigen lijf? Wat is medisch mogelijk en wat wordt aangeboden?
- Binaire context/framing en de gevolgen hiervan; in hoeverre wordt (voorschrijving van) hormonen nog steeds gelinkt aan een geslacht? Hier zou je meer 'vrijheidsgraden', genderdiversiteit terug willen zien. De binaire context maakt dat non-binaire personen het moeilijk hebben.

Bovendien viel op dat er sprake lijkt te zijn van toegenomen acceptatie en ondersteuning van non-binaire personen binnen de transgender gemeenschap en gezondheidszorg (op het platform tussen 2012 en 2023).

Top woorden:

Wachttijd, stepwork, gesprekken, genderteam, wachttijd, verwijzing, diagnose, bellen, pig¹, groen

Samenvatting:

These texts focus on seeking assistance, navigating the process, and attaining required steps related to gender identity and gender transition. There is a huge concern associated with waiting times. The identified waiting times occur predominantly before the start of the gender transition process, during efforts to access healthcare services, while seeking hormonal interventions, and additionally during the preparation period before surgical procedures.

Voorbeelden:

- "Vergeet in mijn verhaal niet dat mijn volledige traject buiten het VUmc gelopen is. Bij het VUmc word je als ik jouw tijdslijn goed lees, pas op wachtlijsten geplaatst als zij met eigen ogen zien en geloven dat je minimale real life experience van HRT termijnen hebt volbracht."
- "Op mijn 16e ben ik als trans uit de kast gekomen bij mijn familie, en vrij snel daarna heb ik me aangemeld voor een gender team. Daar heb ik bijna 2 jaar op de wachtlijst staan. Het wachten heeft mij gesloopt. Het was echt vreselijk en ik heb vaak geen uitzicht op het einde van de tunnel gezien. Nu ik achteraf terugkijk heb ik geen idee hoe ik door die wachttijd heen ben gekomen, maar wat ben ik blij dat ik hier nog steeds rondloop."
- "Dus je zult eerst via de huisarts een verwijzing moeten krijgen naar een psycholoog of gender team om een indicatie te verkrijgen. Een zorgtraject ingaan dus."

¹ [Psycho Informa Groep \(PIG\)](#), welke failliet is verklaard in 2018.

Kader 1: genderidentiteit en het proces van transitie

Top woorden:

Euro, estradiol, behandelingen, verzekeraar, betalen, verzekering, kosten, vergoeding, mg¹, haren

Samenvatting:

This topic is all about hormone therapy. Forum users exchange experiences, for example on dosages, problems and the costs related to HRT.

Voorbeelden:

- Hoge estradiolwaarde "kan ervoor zorgen dat je vocht vast houdt en tevens kan het gevoeligheid in borsten veroorzaken. Het kan dus inderdaad met schommelende waarden te maken hebben."
- "Ik heb zelf bijna alle methodes om estradiol te gebruiken geprobeerd en ben uitgekomen op een injectie 1x keer per week. Ik heb ook meerdere blockers geprobeerd en heb er eentje gevonden die voor mij het beste werkt."
- Transpiratie 's nachts en oestradiol.
- "En het financiële plan is natuurlijk de basis van alles. Vandaar dat ik vroeg of je al een chirurg op het oog had. En of je al een consult hebt gehad. Persoonlijk zou ik zelf nooit bijdragen aan een crowdfunding als ik niet van tevoren een idee zou hebben waar het geld aan besteed moet worden en hoeveel geld er ongeveer nodig is."

¹Vermoedelijke definitie: milligram

Kader 2: hormoonbehandeling

Top woorden:

Pijn, huid, borsten, eten, dilateren, vagina, bed, langzaam, vet, borst

Samenvatting:

This topic revolves around the post-operative care, experiences, and considerations related to gender-affirming surgeries, specifically focusing on chest and genital procedures. It includes aspects of pain management, recovery, dilation for neovaginas, dietary considerations, and the gradual healing and changes associated with these surgeries.

Voorbeelden:

- “Na een goede nacht slapen, waaruit ook blijkt dat de nieuwe antibiotica nu wel goed voor mij is, was het vandaag de dag voor de eerste keer.”
- “Dilateren kun je tzt best twee keer per dag doen en desnoods wat langer dan 50 minuten. Stukken minder belastend en die middagsessie mis ik als kiespijn.”
- “Het zou echt geweldig zijn als de medische wereld er nog eens iets op vindt zodat je je niet meer hoeft te dilateren, dat is voor mij het grootste struikelblok. Elke dag een uur (en de eerste paar maanden meer keer per dag) met zo'n ding in je doos. Ik sprak onlangs een trans die al 15 jaar post-op was en zij zei dat ze nog maar eens per twee weken controleerde of alles nog open was, dus het neemt met het vorderen van de tijd ook wel weer af. Ik weet niet of de diepte er achteraf alsnog in te maken is, mocht het niet bevallen?”

Kader 3: postoperatieve zorg en ervaringen met genderbevestigende chirurgie

Top woorden:

Gender, kinderen, ouders, school, gevoelens, relatie, kind, moeder, meisje, geslacht

Samenvatting:

This topic is about exploring gender identity and gender expression in the context of social relationships, e.g., family, partnership, educational and social settings. It can be about subjects such as parenting, family dynamics, relationships and understanding and supporting children's gender experiences and identities.

Voorbeelden:

- “Ik heb eindelijk de moed verzameld om langs de huisarts te gaan zodat ik stiekem alvast op de wachtlijst kan gezet worden. Zijn er dingen die ik echt moet doorgeven/zeggen/vragen over stellen? Mijn ouders weten namelijk niet dat ik op de wachtlijst ga en ze zijn streng tegen. Tegen de tijd dat ik dan later uit huis ben kan ik sneller geholpen worden, daarom dat ik nu toch alvast op de lijst wil...”
- “Mijn ouders zijn sceptisch over zelfmedicatie, hoe kan ik hun geruststellen?”
- “Wees vooral heel eerlijk en heel open over je gevoelens van jou en zeker naar elkaar en je kinderen. Ik was nooit zo'n prater maar in dit geval moest dat. En mijn coming out hielp ook wel enorm, want dat was een bevrijding voor mijn IK.”

Kader 4: genderidentiteit en sociale relaties

Top woorden:

Gebruiken, androcur, pleisters, 100, dosis, apotheek, hoog, merk, medicatie, bloed

Samenvatting:

Forum users discuss usage, dosage, and prescription of medications used in gender-affirming treatments. It also includes aspects of monitoring hormone levels through blood tests and the role of pharmacies in providing these medications.

Voorbeelden:

- “Bij het vu krijg ik altijd system mee en bij apotheek sandoz, vandaar de wissel.”
- “Longemolie na gebruik estradiol 50 mg. Vandaag alle estradiol pleister ingeleverd bij de apotheek.”
- “Zelf ben ik net een paar dagen aan de gel. Daarvoor gebruikte ik System 100, maar kreeg sinds de laatste bestelling veel last van rode bultjes enzo. En gezien de positieve ervaringen hier in het forum over de gel heb ik het afgelopen donderdag voorgelegd aan mijn endo, en zij vond het helemaal geen probleem om over te stappen. Ik heb het meteen aangeschaft via de apotheek in het VUmc, en kreeg daar de gel uit Duitsland, Gynokadin 3x 80gram.”

*Kader 5: medicijnen**Discussie*

De gevonden onderwerpen en thema's komen overeen met die door het veld zijn aangedragen in de need-for-update, de onderwerpen in SOC versie 8 en de bevindingen van de Kwartiermaker (wachttijden). Hierbij kan gedacht worden aan meer integratie of betere aansluiting met de kwaliteitsstandaard Psychische transgenderzorg, maar ook de aandacht voor psychosociale gevolgen van medische ingrepen op het leven van de transgender persoon. Niet alleen na, maar ook gedurende het behandeltraject. Verder lijkt de informatievoorziening niet helemaal aan te sluiten op de behoeften van transgender personen of deze is moeilijk te vinden.

Sommige onderwerpen en thema's zijn wellicht meer geschikt voor de standaard Psychische transgenderzorg, zoals de manier waarop men als ouder aan kinderen vertelt transgender persoon te zijn. Dit betekent niet dat er in de somatische zorg geen aandacht voor deze vraagstukken moet zijn. Non-binaire personen hebben andere vragen, behoeften, wensen aangaande hun zorg dan transgenderpersonen. Zij willen weten wat er mogelijk is, wat de risico's zijn om zo te komen tot een weloverwogen keuze voor hun eventuele zorg- en behandeltraject.

Limitaties

Bij datamining kan niet gericht gezocht worden naar de mate van actualiteit en implementatiegraad van de aanbevelingen. De gevonden data zijn daarom een interpretatie. Verder kan bij datamining alleen gebruik gemaakt worden van publiek toegankelijke data. Het beeld zal daarom niet volledig zijn. Daarnaast is Nederlands de voorkeurstaal waardoor transgender personen die de Nederlandse taal niet of onvoldoende machtig zijn, gemist zijn. Voor het non-binaire deel geldt dat er – vanwege tijdsrestricties – gezocht is op T-Nederland en niet op specifieke non-binaire platforms. De bevindingen zijn daarom hoogstwaarschijnlijk niet volledig.

Datamining moet (nu nog) vooral gezien worden als aanvulling, verdieping of verbreding en/of nuancering van het discours en/of bevestiging van de gevonden uitkomsten, maar ook voor inzicht in de ervaringen van zorg bij trans personen.

Conclusies

Ondanks dat datamining niet expliciet kijkt naar aanbevelingen en dat er geen specifieke informatie over drie van de vier groepen gevonden is, kan er toch geconcludeerd worden dat de huidige standaard bijstelling behoeft waar het de integratie van somatische en psychische zorg betreft (gedurende het hele behandeltraject en daarna) en de verbetering van informatievoorziening

(bijvoorbeeld op Thuisarts.nl of verwijzingen naar websites). In de huidige standaard is de aandacht voor non-binaire personen beperkt. De resultaten van de datamining geven dat de aandacht in de standaard uitgebreider moet en dat er andere kwesties en vraagstukken spelen dan bij transgender personen.

De methode van datamining staat nog in de kinderschoenen maar lijkt een nuttige aanvulling te zijn op de bestaande methoden voor het ophalen van patiëntervaringen, wensen en behoeften. In dit geval die van transgender personen.

Transgender personen met een licht verstandelijke beperking

De aandacht voor de groep transgender personen met een licht verstandelijke beperking (LVB) is beperkt. Zowel in de huidige standaard (i.e. geen aandacht) als in onderzoek.

Methoden

Voor dit onderdeel hebben we gebruikt gemaakt van de input van Transvisie, Transgender Netwerk, Movisie en enkele wetenschappelijke publicaties.

Resultaten

Transvisie, Transgender Netwerk en Movisie gaven aan dat transgender personen met een LVB voor een deel dezelfde wensen, behoeften hebben en uitdagingen kennen. Zij willen goede zorg zonder te lang te hoeven wachten met duidelijke uitleg en beschikbare en begrijpelijke informatie en de daarbij behorende begeleiding.

Uit de beperkte literatuur blijkt dat deze groep belemmeringen ervaart waardoor ze niet of minder makkelijk uitkomen voor hun seksuele oriëntatie of genderidentiteit. Daarnaast hebben (ook) zij last van een heteronormatieve cultuur in de (gehandicapten)zorg, en/of ze worden niet gezien als personen met belangstelling voor seks en gender (Sommarö, 2020). Een andere publicatie geeft aan dat er vaak naar LVB of transidentiteit gekeken wordt maar niet gezamenlijk (multiple intersectionaliteit). Of men meent dat transgender personen met een LVB asexueel zijn en geen beslissingen hierover kunnen nemen (Keates, 2022). Een systematische review naar ervaringen van personen met een LVB die zich identificeren als lesbisch, homo, biseksueel of transgender liet zien dat deze groep tegen een veelvoud van intersectionele kwesties aanloopt waardoor ze op meerdere niveaus te maken kregen met uitdagingen. Welke weer een negatief effect op hun dagelijkse leven en zelfbeleving tot gevolg had (Vemel, 2021).

Uit de gegevens van AUMC komt naar voren dat transgender personen met een LVB zich wel melden bij het Kennis- en Zorgcentrum voor Genderdysforie (in de periode 1996-2016 betrof dit circa 3 procent van de aanmeldingen) (Maes, 2023). Uit het praktijkonderzoek van Maes et al (2023) komen een aantal zaken naar voren. Zoals betrouwbare en toegankelijke (visuele) informatie over het transitietraject bij personen met een LVB – en hun ondersteuningsbehoeften – zowel voor zorgprofessionals als personen met LVB. Daarnaast wijzen zij op de kennis over genderidentiteit/continuüm bij zorgprofessionals in de gehandicaptenzorg en op welke wijze (gender)identiteit zich ontwikkeld en geëxploreerd kan worden.

Discussie

De behoeften overlappen inderdaad deels met die van andere transgender personen, zoals betrouwbare en toegankelijke informatie, en ondersteuning. Deze groep krijgt echter te maken met andere uitdagingen vanwege multiple intersectionaliteit, als asexueel gezien worden en omdat ze (deels) afhankelijk zijn van zorgprofessionals voor hun zorg op het vlak van hun beperking. Ook de ervaringen komen deels overeen. Door het niet kunnen uiten van hun genderidentiteit, heeft dit een impact op hun dagelijkse leven en ervaren kwaliteit van leven. En omdat men denkt dat zij geen of

minder goed beslissingen kunnen nemen worden ze minder serieus genomen, ook waar het aankomt op het uiten van hun genderidentiteit.

Limitaties

Wetenschappelijk onderzoek en publicaties op dit vlak zijn beperkt waardoor de bevindingen geen stevige basis hebben. De input van de transorganisaties is mogelijk niet volledig. Maar beide argumenten zijn onvoldoende om deze groep achterwege te laten, dat gebeurt al te vaak.

Conclusies

Ondanks dat transgender individuen met een LVB voor een deel dezelfde wensen en behoeften hebben aangaande transgender zorg, is ook duidelijk dat zij met andere uitdagingen geconfronteerd worden (op meerdere en andere niveaus) en dat hun transgenderzorg andere aandachtspunten kent. Kennis op dit vlak moet uitgebreid worden en de informatievoorziening afgestemd op deze groep. Aandacht voor transgender personen met een LVB zou een goede aanvulling zijn voor de huidige standaard aangezien die groep nu nog ontbreekt, eventueel door een module hieraan te wijden (met betrokkenheid van de NVAVG). Maes et al (2023) doen in hun publicatie uitgebreidere aanbevelingen hiervoor, welke wellicht ook voor de herziening van de psychische transgenderzorg standaard nuttig kunnen zijn.

Referenties

Athena Instituut. Presentatie *Analysis of experiential knowledge online on Transgender care*. September en oktober 2023

Keates, N., Dewar, E., & Waldock, K. E. (2022). "Lost in the literature." People with intellectual disabilities who identify as trans: a narrative review. *Tizard Learning Disability Review*, 27(1), 46-52.

Lösch L, Zuiderent-Jerak T, Kunneman F, Syurina E, Bongers M, Stein ML, Chan M, Willems W, Timen A. Capturing Emerging Experiential Knowledge for Vaccination Guidelines Through Natural Language Processing: Proof-of-Concept Study. *J Med Internet Res*. 2023 Sep 14;25:e44461. doi: 10.2196/44461. PMID: 37610972; PMCID: PMC10503655.

Maes J, Peters-Scheffer N, Derkst I, Stutterheim S. De ondersteuning van transgender personen met een licht verstandelijke beperking vanuit het perspectief van professionals: een kwalitatieve studie. *Nederlands Tijdschrift voor de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*. Mei 2023. Geraadpleegd via https://www.ntzonline.nl/art/50-7490_De-ondersteuning-van-transgender-personen-met-een-licht-verstandelijke-beperking-vanuit-het-perspectief-van-professionals

Ramasamy VR, Rillotta F, Alexander J. Experiences of adults with intellectual disabilities who identify as lesbian, gay, bisexual, or transgender within mainstream community: a systematic review of qualitative studies. *JBIEvid Synth*. 2021 Jan;19(1):59-154. doi: 10.11124/JBIES-20-00032. PMID: 33074982.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Regeling Medische zorg Asielzoekers. April 2023. Geraadpleegd via https://www.rmasielzoekers.nl/Portals/8/20230419_RMA%202023_def.pdf?ver=O-A_zMAbKYnJJC65NPG2pg%3d%3d

Sommarö, S., Andersson, A., & Skagerström, J. (2020). A deviation too many? Healthcare professionals' knowledge and attitudes concerning patients with intellectual disability disrupting norms regarding sexual orientation and/or gender identity. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 33(6), 1199–1209.

TransKliniek. Presentatie Publieke gezondheid voor de trans gemeenschap. Augustus en september 2023

Zorgvuldig Advies. Ervaringen en behoeften van transgender personen in de zorg. November 2022.
Geraadpleegd via: <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-b8614f82bc58342fdd4a40d396385004c86dcfc3/pdf>

3.7 Kritische reflectie

Er is ook besloten de kwaliteitsstandaard te beoordelen met het zogeheten AGREE II-instrument (*Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation*) en een kritische analyse. Dit onderdeel gaat niet zozeer in op de actualiteit van de aanbevelingen en of deze herzien moeten worden noch over de implementatiegraad, maar kijkt meer naar de gevolgde methode van ontwikkeling en presentatie. Hier komen mogelijk ook verbeterpunten naar voren voor een eventuele herziening.

AGREE-II

Het AGREE-instrument is in 2003 ontwikkeld met als doel de kwaliteit van richtlijnen te bevorderen door de methodologie en transparantie van de richtlijnontwikkeling te beoordelen. Het oorspronkelijke AGREE-instrument is in 2009 bijgesteld en de nieuwe versie van het hulpmiddel heet AGREE-II. AGREE-II biedt een kader voor:

- het beoordelen van de kwaliteit van richtlijnen;
- het ontwikkelen van richtlijnen;
- het opnemen van noodzakelijke informatie in richtlijnen.

De AGREE-checklijst bevat 23 items verdeeld over zes domeinen.

- domein 1: onderwerp en doel (drie items);
- domein 2: betrokkenheid van belanghebbenden (drie items);
- domein 3: methodologie (acht items);
- domein 4: helderheid en presentatie (drie items);
- domein 5: toepassing (vier items);
- domein 6: onafhankelijkheid van de opstellers (twee items).

Daarnaast kent de AGREE-checklist twee items met een algemeen oordeel.

De 23 items worden gescoord op een Likertschaal 1-7 (1 zeer oneens – 7 zeer eens). Hierbij geldt dat de score 1 (zeer oneens) wordt gegeven indien er geen informatie beschikbaar is die relevant is voor dit item of als er zeer slecht over is gerapporteerd. Score 7 (zeer eens) wordt gegeven indien de kwaliteit van de verslaglegging uitzonderlijk is en indien aan alle criteria en overwegingen van dat item wordt voldaan. De scores tussen 2 en 6 worden gegeven indien de verslaglegging niet geheel voldoet aan de criteria en overwegingen. De score hangt af van de volledigheid en kwaliteit van de verslaglegging. Naarmate aan meer criteria en overwegingen wordt voldaan, krijgt het item een hogere score.

De standaard wordt door ten minste twee personen onafhankelijk van elkaar beoordeeld. In dit geval waren dit Harm-Jan vd H en Dunja D, beide niet betrokken bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard. De domeinscores worden opgeteld en omgerekend naar een gestandaardiseerde domeinscore waardoor duidelijk wordt hoe de standaard 'scoort' per domein⁴ (zie tabel 31).

⁴ Het AGREE-consortium heeft geen minimale domeinscore of patroon van scores vastgesteld om onderscheid te maken tussen richtlijnen van 'hoge kwaliteit' en 'slechte kwaliteit'. Dit bepaalt de gebruiker met kennis van de context waarin AGREE-II wordt gebruikt.

| Gestandaardiseerde domeinscore | |
|---|-----|
| Domein 1 | 78% |
| Domein 2 | 81% |
| Domein 3 | 43% |
| Domein 4 | 42% |
| Domein 5 | 23% |
| Domein 6 | 75% |
| Gemiddelde algemene scores (0 – 7) | 4.5 |

Tabel 31: overzicht domeinscores kwaliteitsstandaard Transgenderzorg - somatisch

De AGREE-II scores per item van de twee beoordelaars en berekening van de domeinscores vindt u in bijlage 11.

Onafhankelijkheid en interpretatie

Alvorens puntsgewijs kritisch te reflecteren op de inhoud van de kwaliteitsstandaard transgenderzorg - somatisch (paragraaf 3.7.2), dient opgemerkt te worden dat omwille van subsidiemogelijkheden en tijd) de AGREE II score slechts ingevuld is door twee personen en niet is voorgelegd in het volledige veld van transgenderzorg. Hierdoor valt een zekere vorm van vertekening in resultaten niet uit te sluiten: vanuit statistisch oogpunt vanwege de kleine sample; vanuit methodologisch oogpunt vanwege weinig heterogeniteit in geënquêteerden. Desalniettemin valt op dat er laag wordt gescoord in domeinen 3-5 van de AGREE II score; de domeinen die betrekking hebben op methodologie, helderheid/presentatie, en toepassing. Dit resultaat, ofschoon ongewenst, past binnen de internationale richtlijnen voor transgenderzorg waarbij deze drie domeinen vaker slecht scoren in zowel de eerste lijn (Ziegler, 2021) alsook in de tweede/derde lijn (Dahlen, 2021) (Alonso-Coello, 2010). De reden achter deze lage AGREE-II score voor domeinen 3-5 valt mogelijk te verklaren vanuit het feit dat, ondanks de beschikbaarheid van een aanzienlijk volume van wetenschappelijke artikelen binnen transgenderzorg, het veelal ontbreekt aan kwalitatief hoogstaand onderzoek binnen transgenderzorg (Sweileh, 2018). Hierdoor kan een zekere mate van ambiguïteit in de kwaliteitsstandaard zijn ontstaan omdat de sterkte van aanbevelingen (helderheid/presentatie, en toepassing) samenhangt met de sterkte van wetenschappelijk bewijs (methodologie). Voor volledigheid dient hierbij vermeld te worden dat ook in andere tweede/derdelijns vakgebieden de AGREE-II score laag uitvalt als kwalitatief hoogstaand wetenschappelijk bewijs ontbreekt (Moleman, 2022). Het is dus niet een specifiek probleem bij de kwaliteitsstandaard Transgenderzorg-somatisch, maar een algemeen probleem bij richtlijnen.

Kritische reflectie

Omdat het AGREE-II instrument als abstract ervaren kan worden en de toelichtingen per item beperkt zijn, heeft de projectgroep kritische aantekeningen gemaakt bij het doornemen van de standaard met AGREE-II, GRADE en medisch-specialistische richtlijnen 2.0 in het achterhoofd. De bevindingen staan hieronder; eerst enkele algemene bevindingen en daarna de bevindingen per module van de kwaliteitsstandaard.

Algemene bevindingen

- Er heeft onderbouwd geen systematische search plaatsgevonden; “zoveel mogelijk te onderbouwen met bewijskracht zoals die in de literatuur is terug te vinden. Voor veel vragen is echter geen (kwalitatief goed) onderzoek in de literatuur gevonden. Voor het beantwoorden van deze vragen is bediscussieerde expert opinion de basis.” (Kwaliteitsstandaard (KS) p.10). Deze verantwoording had uitgebreider per hoofdstuk/uitgangsvraag gekund.
- Voor een deel is gebruikt gemaakt van internationale richtlijnen zoals Standards of Care versie 7 (WPATH; Coleman, 2012) en de Guidelines van de Endocrine Society (Hembree, 2017).

- Er wordt gesproken over DSM en ICD, maar niet welke versie. De huidige ICD-11 stamt uit januari 2022 en de meest recente versie van de DSM-V uit maart 2022.
- Er wordt geen specifieke aandacht besteed aan intersectionele groepen; denk hierbij aan transgender personen met een licht verstandelijk beperking of migranten en asielzoekers. Zeker in het geval van die laatste groepen is er sinds 2022 de [coulanceregeling](#) rondom verzekerde zorg voor asielzoekers, onder andere met betrekking tot hormoonbehandelingen.
- Samen beslissen (*shared decision making*) wordt een keer genoemd (“Verder is het belangrijk dat ook bij transgenderzorg in beginsel uitgegaan wordt van gezamenlijke besluitvorming.”, KS p.11); wat dit betekent, hoe dit vorm dient te krijgen en bij welke aanbevelingen samen beslissen meer aandacht verdient, wordt niet uitgewerkt.
- Bij de ontwikkeling van de standaard was geen ethicus betrokken; mogelijk is dit wel overwogen maar is ervan afgezien, dit is niet te achterhalen uit de standaard.
- Gelet op de verwevenheid met de kwaliteitsstandaard Psychische transgenderzorg, zou je verwachten dat het biopsychosociaal model leidend is in de kwaliteitsstandaard maar dat is niet het geval.
- Er is aandacht voor lange termijnen effecten van bepaalde behandelingen.
- Er wordt geen informatie gegeven over de frequentie en omgang met spijtoptanten voor hormoonbehandeling en chirurgie.
- Aandacht voor non-binair is beperkt; het wordt eenmaal genoemd (KS p.47).
- De standaard bevat geen disseminatie- & implementatieplan, wel een korte implementatieparagraaf (KS p.48).
- De standaard voelt op onderdelen ‘slordig’ aan met her en der gebrek aan structuur; onderdelen die je verwacht bij behandelingen staan vermeld bij de module indicatie, prepuberale kinderen en adolescenten worden niet uit elkaar gehaald terwijl er sprake is van verschillend zorg- en behandelbeleid, tabellen hebben geen titel, er staan taal- en schrijffouten in en ongelukkigerwijs is er fout gemaakt bij het overnemen van SOC versie 7 over het behandelbeleid bij prepuberale kinderen (KS p.22; “Prepuberale kinderen (Tanner stadium M1 of G1) worden behandeld met puberteitsremmers of cross-sex hormonen.”, uiteraard moet dit zijn “worden NIET behandeld”).

Module 1 Indicaties en wachttijden

1.1 Indicaties

In het zorgtraject voor transgenderzorg is er sprake van diagnose GI/GD en vervolgens indicatiestelling(en) voor somatische behandelingen. In module 1.1 wordt ingegaan op de diagnosestelling van GI/GD terwijl deze uitgebreid beschreven staat in de kwaliteitsstandaard Psychische transgenderzorg. Verwijzen naar de laatste standaard was waarschijnlijk duidelijker geweest om overlap en verwarring over onderscheid diagnose en indicaties voor somatische ingrepen te voorkomen. Het onderscheid tussen kinderen en adolescenten wordt niet duidelijk gemaakt, terwijl dat met betrekking tot onder andere informed consent en de zorg- en behandelopties wel belangrijk is. Eveneens rommelig welke disciplines verplicht of niet verplicht zijn in het MDO of multidisciplinaire team (soms ‘en’, soms ‘of’ bij opsomming in aanbevelingen). De module bevat verder al veel informatie over somatische ingrepen en wanneer deze mogen (leeftijd), terwijl module 2 over deze ingrepen gaat en aangeeft wat er nodig is voor indicatiestelling.

1.2 Wachttijden

Voor het bepalen van de wachttijden wordt het NZa-model (KS p.19) gehanteerd, maar op het tweede onderdeel ‘Organisatie van zorg’ wordt niet ingegaan. De reden voor dit laatste wordt niet vermeld, terwijl de organisatie van zorg een rol kan spelen in de wachttijden. De afgesproken wachttijden worden vermeld in de tekst, maar keren niet terug als aanbeveling (‘verborgen’ aanbeveling).

Verder valt op dat bij besluitvorming alleen gesproken wordt over zorgprofessionals en niet over de transgender persoon die hierin ook een rol heeft (“Zorg als zorgverlener voor duidelijkheid over het multidisciplinaire besluitvormingsproces en zorg dat de transgender hiervan op de hoogte is.”). Melden dat er in beginsel uitgegaan wordt van gezamenlijke besluitvorming is onvoldoende als dit verder niet tot uiting komt in de rest van de kwaliteitsstandaard.

Module 2 Behandelingen

2.1 Behandeling van kinderen en adolescenten

Gelet op de verschillen in zorg en behandeling tussen prepuberale kinderen, kinderen en adolescenten maar ook verschil tussen deze groepen volgens Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst (WGBO), en in ervaring en bejegening is het opvallend dat deze groepen niet opgesplitst zijn.

Omdat er geen sprake is van een somatische behandeling wordt de begeleiding van prepuberale kinderen buiten beschouwing van de kwaliteitsstandaard gelaten. Deze afbakening is echter niet opgenomen in de doelgroepenbeschrijving (KS p.10). Tegelijkertijd vermeldt deze submodule de begeleiding van prepuberale kinderen en er worden zaken geadviseerd die geen betrekking hebben op somatische zorg (KS p.22). Ook hier zou een verwijzing naar de kwaliteitsstandaard psychische zorg te verwachten zijn.

Voor deze module is gebruik gemaakt van twee internationale richtlijnen Standards of Care versie 7 (WPATH; Coleman, 2012) en de Guidelines van de Endocrine Society (Hembree, 2017). De SOC-versie 7 stamt uit 2012 en inmiddels SOC versie 8 (september 2022) is verschenen; dit maakt dat dit onderdeel verouderd is. Bij herziening van de standaard zou het goed zijn na te gaan of (en zo ja, wanneer) richtlijn van Hembree (2017) herzien wordt.

Criteria waaraan de zorg voor adolescenten moet voldoen staat in tabellen maar keren niet terug in aanbevelingen (‘verborgen’ aanbeveling). Aanbevelingen verwijzen soms naar de tabellen maar dit is niet bevorderlijk voor het gebruiksgemak van de standaard. Tevens is er geen aanbeveling voor het MDO rondom adolescenten.

Voorbeelden van een niet concrete aanbeveling in deze module zijn:

- ‘andere arts met voldoende ervaring in het beoordeling van puberteit.’ (KS p.23); wat is ‘voldoende’ en wie bepaalt dit?
- goede overdracht; wat houdt een goede overdracht in?
- structureel MDO; wat verstaan we onder structureel?

In deze module wordt ook gesproken over transitie van zorg, van kinder- naar volwassenenzorg. In 2022 is de kwaliteitsstandaard Jongeren in transitie van kindertzorg naar volwassenenzorg tot stand gekomen. Bij herziening van de standaard kan naar deze nieuwe standaard verwezen worden en indien nodig aangevuld in de standaard Transgenderzorg-somatisch wanneer er sprake is van specifieke aandachtspunten voor transgender personen.

2.2 Hormoonbehandeling

2.2.1 Optimale hormoonbehandeling

Deze submodule is net als 2.1 gebaseerd op SOC versie 7 en mag dus als verouderd beschouwd worden.

Ook hier lijkt een ‘verborgen’ aanbeveling in de tekst te staan: “Tijdens de instelfase wordt in nauwgezette, frequente monitoring de optimale hormoon dosering bepaald totdat er een stabiele en passende hormoon situatie is bereikt. Deze fase wordt door een endocrinoloog of gespecialiseerde

gynaecoloog, in een geformaliseerd samenwerkingsverband met een psycholoog, opgestart.” (KS p.26).

Verder wordt in deze submodule geen aandacht besteed aan het omgaan met hormoonbehandelingen in het buitenland of zelfmanagement. Dit laatste al dan niet via internet aankoop van hormonen of puberteitsremmers. In het onderdeel 3.6 Achterbanraadpleging van dit evaluatierapport en ook uit het rapport Ervaringen en behoeften van transgender personen in de zorg van de Kwartiermaker (Zorgvuldig Advies, 2022) blijkt dat dit wel een knelpunt te zijn voor de huidige zorg.

Er wordt gemeld dat niet alle beschikbare hormoonpreparaten (volledig) vergoed worden binnen het vergoedingssysteem (wat maakt dat soms wordt afgeweken van de meest optimale behandelkeuze, KS p.27). In 2022 heeft Zorginstituut Nederland een [Geneesmiddelenvergoedingssysteem \(GVS\)-advies uitgebracht over het middel Nebido](#), dat testosteron bevat (ZiN, 2022). Bij herziening zal dit advies meegenomen moeten worden.

In de conclusies van deze submodule ontbreken trans vrouwen. In de aanbevelingen wordt eveneens niets gezegd over hormoonbehandeling bij vrouwen zonder verhoogd risico. Andere vormen van hormoonbehandelingen worden niet genoemd in de aanbevelingen voor trans mannen.

2.2.2 Perioperatief beleid met betrekking tot hormoonbehandeling

Deze submodule is deels gebaseerd op Guidelines van de Endocrine Society (Hembree, 2017) en op de richtlijn Antitrombotisch beleid uit 2015 (NIV). Zoals eerder aangegeven, wordt de eerste mogelijk herzien. De richtlijn Antitrombotisch beleid is inmiddels meerdere malen herzien. Bij herziening zal de nieuwe richtlijn Antitrombotisch beleid geraadpleegd moeten worden.

Een voorbeeld van een ‘onhandig’ geformuleerde aanbevelingen is dat er in de aanbeveling staat: “Op basis van bovenstaande informatie ...” (KS p. 30).

2.2.3 Aanpassingen in beleid op de behandeling van oudere transgenderpersonen

Geen opmerkingen behalve dat conclusies en aanbevelingen verschillend zijn geformuleerd.

2.3 Chirurgie

Mogelijk is er bij deze module ook sprake van een ‘verborgen’ aanbeveling. De uitspraak “Alleen cliënten met ASA-klasse 1 of 2 worden behandeld in de particuliere kliniek. Er dient daarnaast ook rekening gehouden te worden met leeftijdsafhankelijke gezondheidsaspecten.” Dit gegeven keert niet terug in de aanbevelingen.

Verder wordt er gesproken over geslachtsbevestigende operaties (in plaats van genderbevestigende operaties), waarbij non-binariteit buiten beschouwing gelaten wordt.

2.3.1 Feminiserende en masculiniserende geslachtsaanpassende chirurgie

Nu komen feminiserende en masculiniserende geslachtsaanpassende chirurgie in een en dezelfde submodule aan bod. Bovendien wordt er niet stil gestaan bij neutraliserende/non-binaire chirurgie. Gelet op de verschillen en het gebruiksgemak van de standaard, zou een splitsing in drie submodules (feminiserende chirurgie, masculiniserende chirurgie en neutraliserende/non-binaire chirurgie (specifiek maatwerk binnen chirurgie)) duidelijker zijn.

Het in ontwikkeling zijnde Normenkader Plastische Genderchirurgie op initiatief van de Nederlandse Vereniging van Plastische Chirurgie (NVPC) maakt hoogstwaarschijnlijk de volgende onderverdeling: feminiserend, masculiniserend en neutraliserend.

Verder is er een verwarrende opsomming van mogelijke operaties en deels verborgen aanbevelingen. Daarnaast lijken de aanbevelingen minder strikt dan de voorgaande tekst en ontbreekt oproep/deelname aan bevolkingsonderzoek (BVO) in de laatste aanbeveling.

2.4 Fertiliteitspreventie en zwangerschap

Op pagina 41 van de kwaliteitsstandaard wordt verwezen naar een hoofdstuk over transgender wensouders in het standpunt “Geassisteerde voortplanting met gedoneerde gameten en gedoneerde embryo’s en draagmoederschap” van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG). Bij herziening zal er nagegaan moeten worden of dit hoofdstuk herzien is (of binnen afzienbare tijd herzien zal worden).

De volgorde en opbouw van de aanbevelingen lijken niet geheel logisch.

In heel module 2 kan de aandacht voor samen beslissen explicieter en concreter. Het proefschrift *Shared Decision-Making in Transgender Healthcare* van Karl Gerritse (2023) kan hierbij mogelijk behulpzaam zijn (2023).

Module 3 Organisatie van zorg

3.1 Het leveren van transgenderzorg door behandelaars

Deze submodule beschrijft onder andere welke disciplines betrokken kunnen en in sommige gevallen betrokken moeten zijn. In deze opsomming ontbreekt het sociale domein en indien het een transgender persoon met een (licht) verstandelijke beperking is, zou betrokkenheid van een arts verstandelijk gehandicapten op zijn plaats zijn. Verder wordt in de tekst niet duidelijk gemaakt wat precies verstaan wordt onder een gespecialiseerd psycholoog. Dit staat in bijlage 1 ‘Definities en begrippen’. Uit de enquête netwerkvorming (zie 3.5 Netwerkvorming enquête en uitvraag) bleek dat deze term in de praktijk niet gebezigd wordt.

Verder vermeldt deze module dat het belangrijk is rond een transgender persoon een dynamische samenwerking van professionals te hebben (KS p.45). Een toelichting wat ‘dynamisch’ inhoudt, ontbreekt.

De focus ligt erg op behandeling; er zou ook aandacht moeten zijn voor zorg en begeleiding. Zie bijvoorbeeld de kwaliteitsstandaard Psychosociale zorg bij somatische ziekten (LVMP, 2019).

Wat betreft de aanbevelingen valt op dat er geen zijn over het MDO voor adolescenten, die staan in module 2. Daarnaast lijken de aanbevelingen ingestoken uitgaande van het zorgaanbod in plaats van de zorgvraag van de transgender persoon.

3.2 Het organiseren van multidisciplinaire samenwerking in de transgenderzorg

Deze submodule staat stil bij de organisatie van samenwerking in de somatische transgenderzorg. Er worden circa tien verschillende termen gebruikt voor samenwerking maar geen enkele term wordt toegelicht noch wordt aangegeven waaraan de samenwerking moet voldoen.

Conclusies 1 en 2 op pagina 49 van de standaard zijn welhaast identiek.

Laatste aanbeveling op pagina 50 van de kwaliteitsstandaard is dubbel met de aanbeveling op pagina 44.

In de gehele kwaliteitsstandaard wordt het risico op complicaties genoemd, maar er is geen aanbeveling voor het inrichten van een complicatieregistratie geformuleerd.

Discussie

Een kritische blik op de kwaliteitsstandaard laat zien dat er in verschillende opzichten gebreken zijn. Hoewel het doel, onderwerp en de betrokkenheid/onafhankelijkheid van benodigde partijen helder zijn (zie scores voor Domein 1, 2 en 6 van de AGREE II), is er gebrek aan leesbaarheid, vindbaarheid van informatie en een overzichtelijke lay-out. Hierdoor mist op veel vlakken concrete informatie en uitleg. Zo is in een aantal gevallen niet duidelijk voor wie een aanbeveling bestemd is, ontbreekt uitleg of missen heldere criteria voor zaken als het MDO voor adolescenten, de frequentie van het MDO en criteria voor een 'goede overdracht'. Daarnaast valt op dat er een groot aantal 'verborgen' aanbevelingen in de kwaliteitsstandaard zijn opgenomen. Deze komen in de lijst met aanbevelingen niet terug en worden hierdoor gemakkelijk over het hoofd gezien of als minder belangrijk geacht. Deze zaken komen ook terug in de lage scores voor Domein 4 en 5 van de AGREE II. Het eerdergenoemde kan ook worden doorgetrokken voor het ontbreken van een implementatie-plan in de kwaliteitsstandaard.

Daarnaast ontbreekt – weliswaar onderbouwd – een systematische literatuursearch, waardoor onduidelijk is welke methode men heeft gebruikt voor het beoordelen van ondersteunende literatuur. Het is bekend dat kwalitatief hoogstaand en/of eenduidig wetenschappelijk bewijs vaker ontbreekt – niet alleen in het domein van trans genderzorg – maar door het niet opnemen van systematische zoekopdrachten wordt dit niet duidelijk in de kwaliteitsstandaard. Deze bevinding is ook in overeenstemming met de lage score voor Domein 3 van de AGREE II. Vanzelfsprekend is een update van de gebruikte literatuur of verwijzingen sowieso op zijn plaats, vanwege herziening van gebruikte richtlijnen als de SOC versie 7 (nu SOC versie 8) en de richtlijn Antitrombotisch beleid. De literatuursamenvattingen van SOC versie 8 kunnen mogelijk gebruikt worden voor de herziening (adaptatie).

Er bestaat overlap met de kwaliteitsstandaard Psychische Transgenderzorg met name op het vlak van diagnostiek, bij het benoemen en erkennen van de impact van GI en de daarmee eventueel samenhangende behandelingen op andere aspecten van het leven dan alleen het fysieke. Psychosociale zorg en begeleiding zou beschikbaar moeten zijn tijdens het wachten, de zorg en erna voor degenen die daaraan behoefte hebben. Dit is in eerdere onderdelen van dit evaluatierapport ook reeds terugkomen (zie 3.3 Oriënterende search, 3.4 Need-for-update en onderdeel Datamining). Aanbevelingen rondom diagnostiek lijken in een somatische standaard niet op zijn plaats. Een verwijzing naar de psychische transgenderzorg standaard is passender, waardoor problemen omtrent verouderde informatie in de somatische standaard over diagnostiek minder of niet voorkomen.

Verder valt op dat aandacht voor subgroepen, als migranten, non-binaire personen, ouderen en personen met een LVB, ontbreekt. Uit onderdeel 3.6 (Achterbanraadpleging) van dit rapport blijkt dat de zorgbehoeften van deze groepen anders kunnen zijn. Bovendien worden kinderen en adolescenten in één module behandeld, terwijl er onderscheid gemaakt kan worden tussen pre-puberaal (kinderen), puberaal (adolescenten), op basis van leeftijd en de beschikbare zorg en behandelingen, en de leeftijdsbepalingen in de WGBO.

Gelet op de ambitie van de standaard, genoemde TREEK-normen, netwerkvorming, bij- en nascholing, kennisverbreding en – verspreiding is de aandacht voor disseminatie en implementatie beperkt. Dat is vooral te verklaren doordat er geen budget hiervoor was gereserveerd in de subsidieverlening. Nu kan de werkgroep niet in den lande de implementatie een handje helpen maar een uitgebreider plan van aanpak voor disseminatie- en implementatie met ondersteunende tools en oog voor belemmerende en bevorderende factoren en randvoorwaarden zou mogelijk geholpen kunnen hebben bij de implementatie van de standaard in de praktijk.

Ten slotte dient benoemd te worden dat de rol voor samen beslissen in de huidige standaard slechts een enkele keer benoemd wordt. De SOC versie 8 besteedt hier meer aandacht aan met hierbij ook

duidelijker opgesteld hoe en op welke momenten samen beslissen een belangrijke rol speelt. Bij herziening van de kwaliteitsstandaard is een betere uitwerking hiervan noodzakelijk. Ondanks dat uit het onderzoeksrapport van de Kwartiermaker bleek dat de meeste respondenten ervaren dat ze voldoende betrokken werden en er ruimte was voor meebeslissen.

De scores van de AGREE-II zijn deels in samenhang met een review van Moleman (2021) waarin 62 Nederlandse richtlijnen zijn beoordeeld met behulp van de tool. Hieruit bleek dat de richtlijnen op het gebied van onafhankelijkheid, betrokkenheid van relevante partijen en patiëntbetrokkenheid over het algemeen laag scoren. Voor de kwaliteitsstandaard zijn deze scores relatief hoog. Tegelijkertijd ligt de score voor toepasbaarheid (bruikbaarheid voor praktijk) bij de richtlijnen uit Moleman (2021) gemiddeld rond de 30-40%, waarbij deze voor de kwaliteitsstandaard – vooral vanwege slechte vindbaarheid van de aanbevelingen – met 23% dan ook vrij laag is.

Limitaties

Een belangrijke limitatie voor de kritische reflectie is het ontbreken van onafhankelijkheid bij de beoordeling. Het Kennisinstituut ondersteunde immers de totstandkoming van de standaard. De beoordelaars zelf waren niet betrokken bij de totstandkoming. Tegelijkertijd is de richtlijnexpertise van het Kennisinstituut een voordeel, daardoor weet het op welke wijze richtlijnen en standaarden ontwikkeld worden en welke knelpunten zich daarbij voordoen. Het Kennisinstituut zal daarnaast ook weer betrokken zijn bij de beoogde herziening.

Conclusie

De kritische reflectie laat zien dat de huidige kwaliteitsstandaard op punten tekortschiet maar ook waarom bepaalde keuzes gemaakt zijn. Bij de herziening zouden deze tekortkomingen in acht genomen kunnen worden zodat de standaard beter aansluit bij de verschillende groepen transgender personen, zorgprofessionals ondersteund worden in de toepassing van de standaard en samen beslissen, meer gestructureerd en makkelijker leesbaar is (wat ook bijdraagt aan gebruik van de standaard) en duidelijker aan te geven wanneer systematische literatuursamenvattingen zijn gebruikt en wanneer dat niet mogelijk was (verantwoording).

Referenties

AGREE Next Steps Consortium. AGREE II. Instrument voor de beoordeling van richtlijnen. Mei 2009.

Alliantie Transgenderzorg. Kwaliteitsstandaard Psychische transgenderzorg. 2017. Geraadpleegd via: <https://www.transvisie.nl/wp-content/uploads/2018/01/kwaliteitsstandaard-transgenderzorg-18122017-geautoriseerd.pdf>

Coleman E, Radix AE, Bouman WP, Brown GR, de Vries ALC, Deutsch MB, Ettner R, Fraser L, Goodman M, Green J, Hancock AB, Johnson TW, Karasic DH, Knudson GA, Leibowitz SF, Meyer-Bahlburg HFL, Monstrey SJ, Motmans J, Nahata L, Nieder TO, Reisner SL, Richards C, Schechter LS, Tangpricha V, Tishelman AC, Van Trotsenburg MAA, Winter S, Ducheny K, Adams NJ, Adrián TM, Allen LR, Azul D, Bagga H, Başar K, Bathory DS, Belinky JJ, Berg DR, Berli JU, Bluebond-Langner RO, Bouman MB, Bowers ML, Brassard PJ, Byrne J, Capitán L, Cargill CJ, Carswell JM, Chang SC, Chelvakumar G, Corneil T, Dalke KB, De Cuypere G, de Vries E, Den Heijer M, Devor AH, Dhejne C, D'Marco A, Edmiston EK, Edwards-Leeper L, Ehrbar R, Ehrensaft D, Einfeld J, Elaut E, Erickson-Schroth L, Feldman JL, Fisher AD, Garcia MM, Gijs L, Green SE, Hall BP, Hardy TLD, Irwig MS, Jacobs LA, Janssen AC, Johnson K, Klink DT, Kreukels BPC, Kuper LE, Kvach EJ, Malouf MA, Massey R, Mazur T, McLachlan C, Morrison SD, Mosser SW, Neira PM, Nygren U, Oates JM, Obedin-Maliver J, Pagkalos G, Patton J, Phanuphak N, Rachlin K,

Reed T, Rider GN, Ristori J, Robbins-Cherry S, Roberts SA, Rodriguez-Wallberg KA, Rosenthal SM, Sabir K, Safer JD, Scheim AI, Seal LJ, Sehoole TJ, Spencer K, St Amand C, Steensma TD, Strang JF, Taylor GB, Tilleman K, T'Sjoen GG, Vala LN, Van Mello NM, Veale JF, Vencill JA, Vincent B, Wesp LM, West MA, Arcelus J. Standards of Care for the Health of Transgender and Gender Diverse People, Version 8. *Int J Transgend Health*. 2022 Sep 6;23(Suppl 1):S1-S259. doi: 10.1080/26895269.2022.2100644. PMID: 36238954; PMCID: PMC9553112.

Dahlen S, Connolly D, Arif I, Junejo MH, Bewley S, Meads C. International clinical practice guidelines for gender minority/trans people: systematic review and quality assessment. *BMJ Open*. 2021 Apr 29;11(4):e048943. doi: 10.1136/bmjopen-2021-048943. PMID: 33926984; PMCID: PMC8094331.

Gerritse K. Shared Decision-Making in Transgender Healthcare: Ethical and Conceptual Challenges and the Co-Creation of an Ethics Support Tool PhD. Vrije Universiteit Amsterdam. Juni 2023. Doi 10.5463/thesis.211

Hembree WC, Cohen-Kettenis PT, Gooren L, Hannema SE, Meyer WJ, Murad MH, Rosenthal SM, Safer JD, Tangpricha V, T'Sjoen GG. Endocrine Treatment of Gender-Dysphoric/Gender-Incongruent Persons: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline. *J Clin Endocrinol Metab*. 2017 Nov 1;102(11):3869-3903. doi: 10.1210/jc.2017-01658. PMID: 28945902.

LVMP. Kwaliteitsstandaard Psychosociale zorg bij somatische aandoeningen. November 2019.

Geraadpleegd via:

https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/kwaliteitsstandaard_psychosociale_zorg_bij_somatische_aandoeningen/psychosociale_zorg_inhoud.html#:~:text=Psychosociale%20zorg%20vergt%20aandacht%20voor%20de%20korte%20en,krijgen%20van%20heftige%20emoties%20en%20verschillende%20psychosociale%20klachten.

Moleman M, Jerak-Zuiderent S, van de Bovenkamp H, Bal R, Zuiderent-Jerak T. Evidence-basing for quality improvement; bringing clinical practice guidelines closer to their promise of improving care practices. *J Eval Clin Pract*. 2022 Dec;28(6):1003-1026. doi: 10.1111/jep.13659. Epub 2022 Jan 28. PMID: 35089625; PMCID: PMC9787549.

NVK. Kwaliteitsstandaard - Jongeren in transitie van kinderopvang naar volwassenenzorg. November 2019. Geraadpleegd via:

https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/kwaliteitsstandaard_psychosociale_zorg_bij_somatische_aandoeningen/startpagina_-_psychosociale_zorg_bij_somatische_aandoeningen.html

Pablo Alonso-Coello, Affan Irfan, Ivan Solà, et al. The quality of clinical practice guidelines over the last two decades: A systematic review of guideline appraisal studies. *Quality and Safety in Health Care*. 2010 Dec; 19(6):e58 DOI: 10.1136/qshc.2010.042077

Sweileh WM. Bibliometric analysis of peer-reviewed literature in transgender health (1900 - 2017). *BMC Int Health Hum Rights*. 2018 Mar 21;18(1):16. doi: 10.1186/s12914-018-0155-5. PMID: 29562909; PMCID: PMC5863490.

Ziegler E, Carroll B, Charnish E. Review and Analysis of International Transgender Adult Primary Care Guidelines. *Transgend Health*. 2021 Jun 2;6(3):139-147. doi: 10.1089/trgh.2020.0043. PMID: 34414269; PMCID: PMC8363984.

Zorginstituut Nederland. GVS-advies herbeoordeling testosteronundecanoaat (Nebido®) bij de behandeling van een tekort aan testosteron. September 2023. Geraadpleegd via

<https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/adviezen/2022/07/21/gvs-advies-herbeoordeling-testosteronundecanoaat-nebido>

Zorgvuldig Advies. Ervaringen en behoeften van transgender personen in de zorg. November 2022.
Geraadpleegd via: <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-b8614f82bc58342fdd4a40d396385004c86dcfc3/pdf>

3.8 Kennislacunes

Bij bestudering van kwaliteitsstandaard Transgenderzorg – somatisch (2019) zijn de kennislacunes genoteerd. Er is een generieke kennislacune: “Voor veel vragen is echter geen (goed) onderzoek in de literatuur gevonden.” (p.10 van de kwaliteitsstandaard) Deze conclusie was de reden waarom er geen systematische literatuursearch, -beoordeling en samenvatting heeft plaatsgevonden.

De kwaliteitsstandaard vermeldt echter ook een aantal specifieke kennislacunes.

- Als de transgender persoon een behandeling wenst, is een diagnose volgens een systematische classificatie noodzakelijk. Er is internationaal onderzoek naar de effecten van verschillende vormen van diagnostiek op de kwaliteit van de beslissing (Madeline B. Deutsch, 2012). Het is wenselijk een dergelijk onderzoek specifiek voor de Nederlandse context uit te voeren.
- Er is onvoldoende literatuur over de uitkomsten van het al dan niet ondergaan van een sociale transitie door kinderen voordat de puberteit is begonnen. (p.22, vertaald vanuit SOC versie 7)
- Er is weinig bekend over de uitkomsten van behandeling bij jongeren met genderincongruentie die voor de leeftijd van 14 jaar zijn gestart met geslachtsbevestigende hormonen.
- Er is onvoldoende bewijskracht om een specifiek follow-up schema te adviseren voor volwassenen die in de adolescentie puberteitsremming hebben gehad gevolgd door behandeling met geslachtsbevestigende hormonen maar er dient in elk geval speciale aandacht te zijn voor monitoring van de botdichtheid.
- Tot nu toe is er weinig onderzoek gedaan naar de relatie tussen testosterontherapie en het optreden van veneuze trombose.
- Het is (nog) niet duidelijk of het risico op bepaalde gezondheidsproblemen in trans vrouwen en trans mannen die jarenlang hormoontherapie hebben gebruikt vergelijkbaar is met dat van respectievelijk cisgender vrouwen en cisgender mannen. Grote gecontroleerde studies die hiernaar hebben gekeken ontbreken.

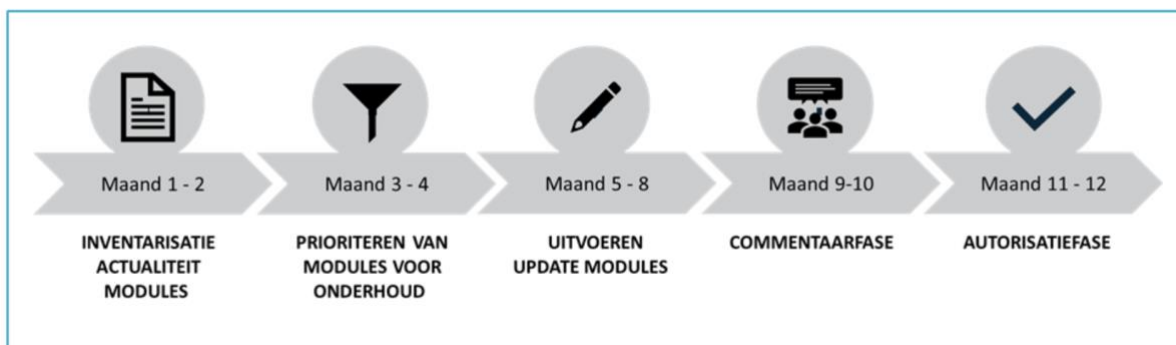
Deze kennislacunes kwamen naar voren bij de ontwikkeling van de standaard (2017-2019) en hebben alleen betrekking op de modules van deze standaard. Uit de oriënterende search en need-for-update kwam naar voren dat er nieuw wetenschappelijk onderzoek beschikbaar is wat mogelijk de kennislacunes (deels) kan oplossen. Daarnaast is in 2022 de update van *Standards of Care for the Health of Transgender and Gender Diverse People* versie 8 verschenen (WPATH, 2022), die meer en betere onderbouwing en basis biedt voor de herziening (en uitbreiding) van de kwaliteitsstandaard. Mogelijk geldt dit ook voor de kennislacunes die zich op het vlak van multiple intersectionaliteit spelen, zoals transgender en LVB, transgender en bi-culture achtergrond, transgenderzorg en immigranten, oudere transgender personen, welke naar voren kwamen uit de deelstudies van TransKliniek, Athena en de literatuur over transgender personen met een LVB.

4. Onderhouds- en beheerstructuur

Onderdeel van de ZonMw-opdracht vormde het opleveren van een onderhouds- en beheerstructuur van de kwaliteitsstandaard zodat de standaard periodiek herzien wordt en actueel blijft.

Medisch-specialistische richtlijnen en kwaliteitsstandaarden worden sinds een aantal jaar [modulair herzien](#) en daarvoor worden ze geclusterd. Dit clusteren betekent dat richtlijnen over een bepaald onderwerp(en) gegroepeerd worden in een zogeheten cluster. Een voorbeeld is het cluster diabetes mellitus, hierin zitten 14 richtlijnen, zoals diabetes mellitus en zwangerschap, diabetische retinopathie, diabetische voet en diabetes mellitus type 2 bij ouderen.

Iedere 12 tot 18 maanden (cyclus) worden alle modules in een cluster beoordeeld op; nog steeds actueel, herziening nodig of obsoleet. De modules die voor herziening in aanmerking komen, worden geprioriteerd. Vervolgens wordt volgens de GRADE-methode (*Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation*) de module herzien. Het is de bedoeling dat de herziening van een module ongeveer een half jaar duurt. Deze modulaire herziening houdt in dat richtlijnen regelmatig beoordeeld worden en beter up-to-date blijven ('levende richtlijnen') (zie figuur 15).



Figuur 15. De fasen van de jaarlijkse cyclus die een cluster doorloopt.

Net als bij klassieke richtlijnontwikkeling is er een werkgroep met leden die de richtlijn ontwikkeld/herziet. Bij modulair onderhoud zijn er twee groepen: de cluster stuurgroep (CSG) en de cluster expertise groep (CEG). In de eerste groep zitten de kerndisciplines die betrokken zijn bij het merendeel van de modules in het cluster. In de tweede groep zitten de disciplines die betrokken zijn bij een of een aantal modules. Bij het voorbeeld van het cluster diabetes mellitus, zitten de oogartsen niet in de CSG maar in de CEG, en zullen zij in de lead zijn in de modules over diabetische retinopathie. Uiteraard maken ook patiëntenorganisaties onderdeel uit van de CSG en CEG. Bij transmurale onderwerpen, zoals cardiovasculair risicomanagement, zijn ook disciplines uit de eerste lijn, zoals huisartsen, lid van de CEG of CSG.

De leden van de beide groepen worden voor drie jaar benoemd en kunnen dan nog voor een termijn verlengd worden.

De kwaliteitsstandaard Transgenderzorg – somatisch is ondergebracht in het zogeheten cluster Transgenderzorg. Waarschijnlijk wordt de in ontwikkeling zijnde richtlijn *Differences in sex development* hier ook onder gebracht. De naam van het cluster zal dan aangepast moeten worden. Ook vanwege de voorgestelde grotere aandacht voor non-binariteit is een andere naam mogelijk sowieso op zijn plek.

In de nog te vormen CSG zouden de volgende disciplines en transorganisatie(s) plaatsnemen, vanwege de noodzakelijke deelname aan het MDO of de grote betrokkenheid bij meerdere stappen tijdens traject van somatische transgenderzorg:

- Nederlandse Internisten Vereniging (NIV);

- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK);
- Nederlands Instituut van Psychologen (NIP);
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP);
- Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG);
- Transvisie;
- Transgender Netwerk.

Eventueel zou ook de Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie (NVPC) tot de CSG kunnen toetreden. Deze zou ook in de cluster expertisegroep kunnen plaatsnemen waar de volgende disciplines/verenigingen overwogen kunnen worden:

- Nederlandse Vereniging voor Urologie (NVU);
- Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV);
- Nederlandse Wetenschappelijke Vereniging voor Seksuologie (NVVS).

Over de wijze waarop overige transorganisaties als Vereniging van Ervarengdeskundigen, Treat it Queer, Trans United Europe en Colored Collective kunnen bijdragen moet nog nagedacht worden.

En afhankelijk hoe transmuraal het cluster wordt ingericht, kan ook nog gedacht worden aan de volgende partijen voor deelname aan de CSG of CEG:

- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG);
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF);
- Beroepsvereniging van professionals in sociaal werk (BPSW);
- Vereniging van Artsen Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG);
- Jeugdartsen Nederland (AJN);
- Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde (Verenso).

Momenteel worden binnen de Federatie Medisch Specialisten de circa 650 richtlijnen in 100+ clusters ingedeeld en is er gestart met de inrichting van de eerste 52 clusters (vorming CSG, CEG en minimaal een keer de 12-18 maanden cyclus doorlopen). Het cluster Transgenderzorg zit hier nog niet bij. In aanloop naar de inrichting van het (Trans)gendercluster, wordt de kwaliteitsstandaard Transgenderzorg-somatisch nog eenmaal op de klassieke wijze herzien. Hiervoor heeft eind september 2023 de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS) een subsidie toegekend aan de Nederlandse Internisten Vereniging.

Mogelijke toekomst

Naast de kwaliteitsstandaard Transgenderzorg-somatisch is er de kwaliteitsstandaard Psychische transgenderzorg. En de logopedie buigt zich over eigen richtlijnmodules voor transgender personen. Het liefst zou je de modules in samenhang ontwikkelen en op elkaar laten aansluiten. Problematisch hierbij is dat de standaard Psychische transgenderzorg en de logopedie-modules worden gefinancierd uit andere bronnen, als er al financiering voor bestaat.

Mocht men de kwaliteitsstandaard Transgenderzorg levensloopbestendig willen maken, onder andere vanwege oudere transgender personen en mogelijke langetermijneffecten van zorg, dan komen er nog weer extra modules en disciplines bij. Deze kunnen niet allemaal gefinancierd worden door SKMS-gelden (tweede- en derdelijns medisch-specialistische zorg). Er moet dan gekeken worden naar samenwerkingsafspraken maar wellicht kan ook de bekostigingsstructuur onder de loep genomen worden.

5. Discussie & conclusies

De opdracht van de evaluatie luidde om vast te stellen in hoeverre de kwaliteitsstandaard nog actueel is en in hoeverre deze in de praktijk toegepast wordt. We hebben dit op verschillende manieren proberen vast te stellen, zowel kwalitatief als kwantitatief en met input van de betrokken partijen. Er is ook voor verschillende methoden gekozen om te zien of de resultaten overeenstemden en elkaar versterkten (bronnentriangulatie).

Actualiteit

Uit de evaluatie blijkt dat de kwaliteitsstandaard op punten niet meer helemaal up-to-date is. Hiervoor zijn verschillende redenen aan te wijzen.

Sinds het verschijnen van de standaard is er nieuw onderzoek verschenen waardoor mogelijk aanbevelingen bijgesteld moeten worden. Dat geldt in meer of mindere mate voor alle modules. Ook zijn twee richtlijnen, SOC 7 en Antitrombotisch beleid, waarop de standaard deels is gebaseerd herzien sinds de publicatie. Medio 2022 is SOC 8 verschenen. Of de nieuwe wetenschappelijke evidence inderdaad leidt tot bijstelling van de onderbouwing en aanbevelingen zal blijken als er systematisch is gezocht en de nieuwe literatuur op kwaliteit is beoordeeld. De oriënterende search heeft alleen gekeken of er nieuwe wetenschappelijke literatuur is. Er is niet gezocht per uitgangsvraag en de gevonden artikelen zijn niet kwalitatief beoordeeld. Dat is ook niet de bedoeling van een oriënterende search. Wellicht dat het niet nodig is om alle literatuursearches zelf helemaal (opnieuw) uit te voeren. Hiervoor kan ook gebruikt gemaakt worden van de searches van SOC 8 en wellicht de nieuwe NICE/NHS richtlijn die in voorbereiding is. Indien de searches van SOC 8 tot bijvoorbeeld tot en met 2021 zijn uitgevoerd zullen de databases na die datum nog doorzocht worden voor aanvullende nieuwe wetenschappelijke evidence.

Een andere reden zijn de ontwikkelingen in de praktijk. Zo is er meer aandacht voor het fluïde karakter van genderidentiteit en zou er meer aandacht kunnen zijn voor non-binaire uitingen. Ook is duidelijk geworden dat de standaard de aandacht voor bepaalde intersectionele groepen kan vergroten, zoals oudere transgender personen, transgender personen met een migratie- of bi-culturele achtergrond en transgender personen met een licht verstandelijke beperking. Voor (transgender) asielzoekers geldt sinds 2022 de [coulanceregeling](#) van het ministerie van Justitie en Veiligheid. Die is enerzijds onbekend en anderzijds in tegenspraak met de standaard. Bij de hormoonbehandeling zou de praktijk (en de gevolgen) van zelfmedicatie meegenomen moeten worden.

Wellicht dat er in de submodule (Hormoon)behandeling kinderen en adolescenten een duidelijk onderscheid gemaakt kan worden door voor iedere groep een aparte submodule te hanteren. Bij de doelgroep van de richtlijn zou dan ook duidelijk vermeld moeten worden dat prepuberale kinderen niet tot de doelgroep van de somatische standaard behoren; zij ontvangen immers geen somatische transgenderzorg. Zij vallen onder de doelgroep van de kwaliteitsstandaard Psychische transgenderzorg.

Vanwege het wegvallen van de verplichte sterilisatie bij geslachtsverandering, is het belang dat fertiliteitszorg, fertiliteitspreservatie en zwangerschap een meer prominent onderdeel van de standaard gaan vormen. Niet zozeer (nog) vanwege het aantal zwangere trans mannen, maar omdat behoud van reproductieve organen vaker voorkomt en er daardoor ook meer aandacht dient te zijn voor mogelijke klachten vanwege dit behoud (NVOG, 2023). De voorkeur heeft het dan ook om een zelfstandige module Gynaecologie op te nemen (en geen submodule) met hierin submodules over fertiliteitszorg en – preservatie, zwangerschap en gynaecologische zorg bij behoud van reproductieve organen.

Momenteel is er in het buitenland en in Nederland veel aandacht voor hormoonbehandeling bij puberale kinderen (adolescenten), en dan specifiek puberteitsremmers. Dit komt vooral doordat de langetermijneffecten van hormoonbehandelingen bij adolescenten onbekend zijn (Cass, 2022). Lange

follow-up bij onderzoek ontbreekt vaak. COHERE⁵ in Finland heeft in een advies bepaald dat puberale kinderen alleen nog in onderzoeksverband hormonen voorgeschreven mogen krijgen (COHERE, 2020). Navraag bij Duodecim – de Finse organisatie voor richtlijnontwikkeling – leert dat er nog geen landelijke Finse richtlijnen over transgenderzorg bestaan maar de point of care tool van Duodecim bevat een artikel over ‘transgenderism’. Dit artikel zal binnenkort herzien worden (persoonlijke communicatie, 28 september 2023). Meer landen lijken deze beweging te gaan maken (Académie nationale de Médecine, 2022; UKOM, 2023).

Dat de langetermijneffecten van hormoonbehandeling (bij puberale kinderen) onbekend zijn is niet nieuw; het stond immers al als kennislacune in de standaard vermeld (zie ook 3.8 Kennislacunes). Indien er geen, onvoldoende of geen eenduidig wetenschappelijk bewijs is, dan is dit een oproep voor nader wetenschappelijk onderzoek. Het betekent echter niet dat er geen richtlijnen of standaarden (of specifiekere aanbevelingen) voor ontwikkeld kunnen worden. *Evidence-based medicine* en evidence-based richtlijnen bestaan uit drie pijlers: wetenschappelijk bewijs, klinische praktijkervaring en patiënteninput (Sackett, 1996). Indien de eerste pijler minder sterk is, wordt er zwaarder geleund op de andere twee. Soms wordt zelfs te zwaar geleund op alleen de evidence (RVS, 2017) en zo voorbijgaand aan bijvoorbeeld de patiëntvoorkeuren. En alhoewel het wetenschappelijk bewijs mager is, leeft de vraag over hormoonbehandeling voor puberale kinderen in het veld en wensen de zorgprofessionals en transgender personen even goed een weloverwogen antwoord (i.e. een aanbeveling met duiding en richtinggevend) in de tussentijd.

Het is niet aan de evaluatie van de standaard om een oordeel te vellen over de kwestie van hormoonbehandeling bij puberale kinderen/adolescenten zoals die nu leeft (in het buitenland). Dat is aan de werkgroepleden die de herziening van de standaard zullen oppakken. Bij implementatie komen we erop terug maar dan vanuit het implementatieperspectief.

Voor de chirurgie-modules geldt dat er mogelijke nieuwe chirurgische technieken zijn. Deze zullen echter aan de orde komen in de richtlijnen van de plastische chirurgie, en niet in deze standaard. Voor de standaard is de indicatiestelling van belang en deze lijkt aan te sluiten bij de wensen van de praktijk (zie ook implementatie). Wel blijkt, bijvoorbeeld uit de literatuur en het onderzoek van de Kwartiermaker, dat er meer chirurgische ingrepen zijn dan er aan de orde komen in de standaard, of dat deze enkel genoemd worden. Het valt te overwegen de standaard uit te breiden, of indien deze richtlijnmodules reeds bestaan naar deze richtlijnen te verwijzen.

Sommige transgender personen gaan naar het buitenland voor hun behandeling, enerzijds vanwege de wachttijden en anderzijds vanwege de betere kwaliteit. Momenteel buigt de NVPC zich over een Normenkader genderchirurgie. Hier kan in de herziene standaard naar verwezen worden. Het hoort niet in de (sub)module Chirurgie maar er zijn ook niet-invasieve mogelijkheden, zoals binding, die overwogen kunnen worden. Hier zou de kwaliteitsstandaard ook bij moeten stil staan.

Het belang van psychosociale zorg en begeleiding zowel tijdens de indicatiestelling, het wachten, de behandeling(en) en na de zorg komt meerdere malen naar voren. Hiervoor kan deels naar de kwaliteitsstandaard Psychosociale zorg bij somatische ziekte verwezen worden. De huidige standaard kan uitgebreider stil staan wat dat betekent en waar je als transgender persoon bij wie hiervoor terecht kan.

Module 1 Indicatiestelling en wachttijden; geen grote inhoudelijke aanpassingen verwacht. Mogelijk kan wel de structuur van de tekst verbeterd worden en voor de diagnostiek van genderincongruentie verwezen worden naar de kwaliteitsstandaard Psychische transgenderzorg.

⁵ De taak van COHERE is het opstellen van aanbevelingen over op te nemen diensten in het aanbod van openbare gezondheidszorgdiensten. COHERE is een door de Finse regering benoemd permanent orgaan dat samenwerkt met het ministerie van Sociale Zaken en Volksgezondheid.

Module 2.1 Behandeling kinderen en adolescenten; herbeoordeling van de nieuwe literatuur en uitvoeren van systematische literatuursearch en/of searches overnemen van SOC 8 (en eventueel andere buitenlandse richtlijnen indien gepubliceerd en van voldoende kwaliteit), eventueel gedeeltelijke adaptatie van SOC naar de Nederlandse situatie overwegen. Prepuberale kinderen in aparte submodules aan de orde laten komen.

Module 2.2. Hormoonbehandeling; herbeoordeling van de literatuur en uitvoeren van systematische literatuursearch en/of searches overnemen van SOC 8 (en eventueel andere buitenlandse richtlijnen indien gepubliceerd en van voldoende kwaliteit), eventueel gedeeltelijke adaptatie van SOC naar de Nederlandse situatie overwegen.

Module 2.3 Chirurgie; herbeoordeling van de literatuur en uitvoeren van systematische literatuursearch en/of searches overnemen van SOC 8 (en eventueel andere buitenlandse richtlijnen indien gepubliceerd en van voldoende kwaliteit), eventueel gedeeltelijke adaptatie van SOC naar de Nederlandse situatie overwegen.

Module 2.4 Fertiliteitspreservatie en zwangerschap; herbeoordeling van de literatuur en uitvoeren van systematische literatuursearch en/of searches overnemen van SOC 8 (en eventueel andere buitenlandse richtlijnen indien gepubliceerd en van voldoende kwaliteit), eventueel gedeeltelijke adaptatie van SOC naar de Nederlandse situatie overwegen. Zelfstandige module van maken en uitbreiden met het submodule Behoud van reproductieve organen. De kwaliteitsstandaard is opgesteld niet lang na de verplichte sterilisatieis die tot 2014 gold en daardoor is er meer mogelijk/gaande op dit gebied.

Module 3 Organisatie van zorg; MDO voor adolescenten hier opnemen in plaats van vermelding in de module 2.1, verduidelijking samenwerking en netwerken (criteria, zie Implementatie), toevoegen van vergoedingenbesluit ZIN, coulanceregeling verzekerde zorg asielzoekers, en beschrijving zorgpad(en).

Overall: aandacht voor psychosociale zorg (in de somatiek) en voor samen beslissen en de uitwerking hiervan.

ZonMw wilde graag weten hoe er tegen depathologisering en (psychische) nazorg aan gekeken werd. Bij meerdere onderdelen van de evaluatie kwam de behoefte, noodzaak aan nazorg naar voren, niet alleen postoperatief maar eigenlijk gedurende het hele zorgtraject. Hier zal samen met de standaard Psychische transgenderzorg opgetrokken kunnen worden, indien deze ook herzien wordt. Het biopsychosociale model kan meer tot uiting worden gebracht in de somatische standaard. Gelet op de inhoudelijke verwevenheid van beide standaarden zou dat mooi zijn. Een meerderheid van de bevraagde partijen was ook voorstander van een integratie dan wel betere aansluiting tussen de psychische en somatische transgenderzorg standaarden.

Over depathologisering bestond geen consensus tussen partijen. Dit zal bij de herziening terug moeten komen; hoe staan partijen hierin en wat betekent (eventuele) depathologisering voor de betrokkenen, inhoudelijk maar ook voor de organisatie van zorg. De SOC versie 8 kan hierin een rol spelen. De oriënterende search liet zien dat dit de enige richtlijn is waar depathologisering duidelijk aan bod komt. Het rapport 'Mijn gender, wiens zorg?' van de Radboud Universiteit gaat eveneens in op depathologisering en de mogelijkheden hiervoor (Das, 2023)

Implementatie

Om een oordeel te kunnen vellen in hoeverre de kwaliteitsstandaard wordt toegepast, is 1/ dit uitgevraagd bij de betrokken partijen, 2/ er voor een aantal aanbevelingen naar CBS Microdata gekeken en 3/ het onderzoeksrapport van de Kwartiermaker erbij gepakt. Het meest in het oog springende onderdeel dat niet/onvoldoende geïmplementeerd is, is het halen van de TREEK-normen. Dat is niet gelukt. Hier zijn meerdere redenen voor; de vraag neemt toe, de zorgcapaciteit gaat niet samen op met die vraag, de COVID-19 pandemie waardoor zorg is uitgesteld, en mogelijk inefficiënties in het zorgpad. De Kwartiermaker is hiervoor ingesteld tot en met eind 2022 en deze

heeft hier uitgebreid over gerapporteerd (Zorgvuldig Advies, 2022). SiRM heeft naar de wachtlijsten en de capaciteit gekeken en hier voorstellen voor gedaan (SiRM, 2023), en de Radboud Universiteit heeft gekeken naar de vraagontwikkeling (Das, 2023). Ondanks dat er stappen zijn gezet, heeft dit helaas nog niet tot het gewenste resultaat geleid met vaak nare gevolgen voor de transgender personen die lang moeten wachten op hun zorg. Bij de module Organisatie van zorg zal gekeken moeten worden naar het zorgpad(en), de toenemende vraag(soorten) en de beschikbare capaciteit en afstemming tussen welke zorg in gespecialiseerde genderpoli en welke in de eerste of tweede lijn geleverd kan worden.

De COVID-19 pandemie wordt hierboven genoemd als mogelijk verklaring waarom de TREEK-normen niet worden gehaald, maar de pandemie die begin 2020 uitbrak heeft waarschijnlijk eveneens een belemmerende rol gespeeld bij de implementatie van de standaard die in 2019 gepubliceerd is.

De module met aanbevelingen rondom organisatie van zorg kwam uit de need-for-update als het minst geïmplementeerd naar voren. Wellicht komt dat doordat de wachttijden zo lang zijn. In vergelijking met 2017 toen met de ontwikkeling van de standaard gestart werd, zijn er meer aanbieders, wordt er meer samengewerkt en is er sprake van netwerkvorming. Echter er zijn nog altijd verschillende barrières voor verdere samenwerking, wat waarschijnlijk het oordeel van minst geïmplementeerd verklaard. Zo worden indicaties (inclusief buitenlandse) niet altijd overgenomen, is er veel werkdruk rondom regelgeving en worstelen zorgaanbieders (en transgender personen) vaak met vergoedingen. De standaard blinkt niet uit in duidelijkheid over de samenwerking (hanteert tien verschillende termen op dit vlak) en beschrijft geen duidelijke criteria waaraan een samenwerking(sverband) moet voldoen om als zodanig beschouwd te worden. In 2021 heeft ZIN een advies/regeling uitgebracht waarin duidelijk wordt gemaakt wat voor vergoeding in aanmerking komt. Hierop kan de kwaliteitsstandaard voortborduren.

Uit het onderzoek van de TransKliniek bleek dat zorgprofessionals vaak nog niet cultuursensitief zijn, en onbekend zijn met niet-Westerse genderidentiteiten. Voor genderkwesties (niet alleen transgender) zou meer aandacht moeten zijn in de geneeskunde- en AIOS-opleiding en ook in de bij- en nascholing. In de nascholing van Azc-artsen zou de coulanceregeling aan de orde moeten komen, en de standaard aangepast zodat zorgprofessionals niet knel komen te zitten tussen de coulanceregeling en de standaard.

ZonMw wilde ook graag weten wat de stand van zaken was aangaande de follow-up van de hormoonbehandeling. Bij asielzoekers loopt dit dus zoals al eerder aangegeven spaak omdat de coulanceregeling onbekend is en in tegenspraak met de standaard. Volgens CBS microdata verloopt deze zorg goed (al worden zoals eerder aangegeven de TREEK-normen voor de start van de hormoonbehandeling niet gehaald). En uit het Kwartiermakers onderzoek blijkt dat transgender personen tevreden zijn over de geleverde zorg. In de huidige standaard wordt een rol gezien voor de huisarts – met kennis van transgenderzorg en onder begeleiding van een endocrinoloog – in de follow-up van de hormoonbehandeling. Ook transgender personen zien deze rol (en andere, zoals psychosociale begeleiding) voor de huisarts en zij zouden dit zeer waarderen. Het NHG ziet echter geen rol voor de huisarts (naast verwijzing en dat verloopt ook niet altijd even adequaat). Huisartsen kunnen zelf anders beslissen en meer dan 300 huisartsen hebben inmiddels de transgender training van de Kwartiermaker gevolgd (Dr. P. Leusink, persoonlijke communicatie, 7 november 2023). De boodschap hierbij is dat huisartsen geen transgenderzorg leveren, maar huisartsenzorg aan transgender personen. Huisartsen vervangen hierbij niet de medisch-specialistische zorg. We konden de follow-up door de huisartsen niet vaststellen met CBS Microdata aangezien deze daar geen deel van uitmaken. Daarvoor moet gebruik gemaakt worden van LIN-H van het NIVEL en die registratie bevat ongeveer 10% van de huisartsen. Uit de enquête netwerkvorming kwam wel naar voren dat er samengewerkt wordt met huisartsen, voornamelijk voor follow-up van hormoonbehandelingen.

Met behulp van CBS Microdata konden we voor vijf aanbevelingen vaststellen dat deze de in de praktijk gevolgd worden. Alleen voor de aanbeveling rondom het gebruik van cross-sex hormonen bij trans mannen is een discrepantie in implementatie gevonden. De aanbeveling geeft aan dat er geen redenen zijn om te staken met de behandeling. In de praktijk blijken deze hormonen niet vaak gebruikt te worden ten opzichte van de eerste jaren na transitie. De reden hiervoor is niet bekend en behoeft dan ook vervolgonderzoek.

Met betrekking tot MDO's blijkt dat uit de enquête over netwerkvorming dat dit conform de kwaliteitsstandaard bij vrijwel alle zorgaanbieders plaatsvindt. De invulling en frequentie varieert sterk, maar ook dit is conform de kwaliteitsstandaard aangezien deze hier ruimte voor geeft. Disciplines die verplicht aanwezig dienen te zijn, zijn bij alle zorgaanbieders onderdeel van het MDO.

Limitaties

Bij elk onderdeel staan de limitaties beschreven; deze worden hier niet herhaald. Voor een deel van de evaluatie baseren we ons op zelf gerapporteerde data. We zijn niet in de praktijk gaan kijken of zaken zijn zoals voorgesteld. Het gebruik maken van verschillende bronnen en werkwijzen (triangulatie) ondervangt deze limitatie voor een deel. De (transgender) groep jonger dan 16 jaar is mogelijk onder vertegenwoordigd. Een aantal respondenten van de raadpleging door de Kwartiermaker was jonger dan 16 jaar en ook in de CBS Microdata is de groep vertegenwoordigd. Naast literatuur hierover, kan mogelijk gekeken worden naar vertegenwoordiging van jongeren/jongvolwassenen (en/met hun ouders) tijdens de herziening. JongPIT heeft bij de ontwikkeling van de standaard Jongeren in transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg laten zien dat dit heel goed mogelijk is en meerwaarde heeft (Kwaliteitsstandaard Jongeren in transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg, 2022; IoM, 2011).

Conclusies en aanbevelingen

Doel van de evaluatie was om te bepalen of de standaard nog actueel en geldig is en hoeverre deze geïmplementeerd is.

Wat betreft de actualiteit concluderen wij dat de standaard op onderdelen achterhaald is. Sinds het verschijnen van de standaard is er nieuw wetenschappelijk bewijs verschenen en zijn twee richtlijnen, waarop de standaard onder andere is gebaseerd, geüpdatet. Dat betekent niet per se dat de geleverde zorg niet volgens de laatste stand van de wetenschap en praktijk geleverd wordt, aangezien van zorgprofessionals verlangd wordt dat zij conform de [Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst \(WGBO\)](#) op de hoogte blijven van de ontwikkelingen binnen hun vakgebied. Het betekent mogelijk wel dat er verschillen in zorg en behandeling bestaan. Ook betekent nieuwe evidence niet meteen dat de huidige aanbevelingen aangepast worden, dat kan pas na een gewogen beoordeling van de wetenschappelijke evidence en eventueel aangepaste overwegingen.

Wat betreft de implementatie concluderen wij dat de standaard voor een groot deel in de praktijk wordt gevolgd, met name module 2 Behandeling. Uitzondering hierop vormen de afgesproken TEEK-normen, die worden niet gehaald (onderdeel van module 1). Module 3 – Organisatie van zorg – wordt nog niet in zijn geheel gevolgd, zo ontbreekt nog regelmatig het vaste aanspreekpunt bij de chirurgie, maar tegelijkertijd is er duidelijk sprake van samenwerking en netwerkvorming. Al kan de samenwerking op punten beter (bijvoorbeeld overname indicatiestelling) zodat het zorgtraject een minder grote wissel trekt op (de levens van) transgender personen en de zorgcapaciteit. Het is onduidelijk in hoeverre de COVID-19 pandemie die ruim een jaar na het verschijnen van de standaard zich voordeed, hierin een rol heeft gespeeld. De pandemie heeft in ieder geval niet geholpen bij het verder terugdringen van de wachttijden. Kwantitatieve analyses binnen CBS Microdata bevestigen dat voor vijf van de zes onderzochte aanbevelingen de huidige kwaliteitsstandaard goed

geïmplementeerd is in het veld. Ook hier geldt dat Organisatie van zorg niet geëvalueerd kon worden met CBS Microdata, als ook hormonenbehandeling via huisartsen, terwijl juist over deze onderwerpen onduidelijkheid bestaat in hoeverre deze geïmplementeerd zijn binnen transgenderzorg.

Aanbevelingen

Op basis van de evaluatie kan geconcludeerd worden dat herziening van de kwaliteitsstandaard Transgenderzorg – somatisch nodig is. Wij doen hiervoor de volgende aanbevelingen:

- Stem de standaarden Psychische transgenderzorg en Transgenderzorg – somatisch beter op elkaar af, maar maak ook duidelijk onderscheid tussen diagnose-modules (psychisch) en indicatiestellingsmodules (somatisch).
- Breid de aandacht voor psychosociale aspecten voorafgaand, tijdens en na het somatische traject uit in de standaard; ook door aan te geven wie deze begeleiding en zorg kan leveren.
- Maak in de kwaliteitsstandaard duidelijker onderscheid tussen prepuberale kinderen en puberale kinderen (adolescenten).
- Splits de module Kinderen en adolescenten in twee modules en maak duidelijk dat prepuberale kinderen niet tot de doelgroep van de somatische standaard behoren.
- Herbeoordeel de submodule Hormoonbehandeling (kinderen en jongeren) gelet op het verschijnen van SOC versie 8 en discussie in het buitenland.
- Ontwikkel een zorgpad(en) dat ten grondslag ligt aan de module Organisatie van zorg en herzie deze module op basis van het zorgpad(en). Niet iedereen met gendervragen of genderincongruentie wil (meteen) medisch-specialistische zorg (somatisch). Transgender personen leggen verschillende routes af met verschillende tijdslijnen. Betrek hierbij het ZIN advies/besluit uit 2021 en het advies van de Kwartiermaker aangaande netwerksamenwerking.
- Stel aanbevelingen op die aangeven welke zorg in derdelijns gendercentra (en wat onder deze centra wordt verstaan) moet worden verricht en welke in de eerste- en tweedelijns zorg. Een goede stroomlijning dient hier, volgens het Integraal Zorgakkoord (IZA), een belangrijk doel te zijn.
- Maak expliciet dat de in de standaard behandelde onderwerpen medisch-specialistische zorg betreffen (somatisch) en geen maatschappelijke kwesties/knelpunten.
- Geef depathologisering en zelfbeschikking als uitgangspunt expliciet aan.
- Kom tot een heldere afweging bij indicatiestellingen bij personen met minder draagkracht: welke voor- en nadelen heeft het (nog (niet)) starten van een behandeling.
- Besteed meer aandacht aan intersectionaliteit, zoals LVB, bi-culture achtergrond, andere genderbeleving (niet-Westers), non-binair, etc..
- Geef handvatten voor samen beslissen zodat er weloverwogen en gedragen beslissingen genomen kunnen worden. Hiervoor kan het proefschrift van Gerritse (2023) geraadpleegd worden (zie ook implementatie-aanbevelingen).
- Herbeoordeel het onderdeel dat gebaseerd is op de verouderde richtlijn antitrombotisch beleid.
- Includeer de Regeling Medische zorg Asielzoekers van het ministerie van VWS in de kwaliteitsstandaard.
- Introduceer naast twee aparte submodules feminiserende en masculiniserende chirurgie ook een submodule neutraliserende/non-binaire chirurgie.
- Includeer ook niet-invasieve technieken die transgender personen kunnen gebruiken.
- Breid de submodule Chirurgie uit met meer informatie over andere chirurgische ingrepen die beschikbaar zijn (maak duidelijk welke vergoed worden, zie ook implementatie).
- Upgrade de submodule Gynaecologie naar een zelfstandige module met de submodules: Fertiliteitspreservatie en zwangerschap, en Gynaecologische zorg bij behoud van reproductieve organen.
- Probeer huisartsen te betrekken bij de herziening en bekijk welke rol(len) haalbaar zijn voor de huisarts in transgenderzorg. Hierbij dient te boodschap te zijn dat men niet zozeer transgenderzorg levert, maar huisartsenzorg aan transgender personen.

- Maak duidelijk welke zorg vergoed wordt en welke niet (zie ook implementatie).
- Maak de titel van de standaard inclusiever.
- Noem het geen kwaliteitsstandaard maar een richtlijn; de somatische zorg werkt met richtlijnen (de richtlijn zal na opname in het Register van Zorginstituut Nederland onder de noemer kwaliteitsstandaard vallen).
- Hanteer de schrijfwijzer LHBTQI+.
- Verwijs naar transgender-modules in andere zorgdomeinen, bijvoorbeeld logopedie, bekkenbodempfysotherapie (indien beschikbaar).
- Overweeg op termijn een levensloopbestendige richtlijn Transgenderzorg te ontwikkelen (dit kan echter niet alleen op basis van SKMS-financiering).

Aanbevelingen voor het proces van herziening:

- Begin met de module Organisatie van zorg, en neem daarin de mogelijkheden voor depathologisering mee.
- Zet waar mogelijk systematische literatuursearches in (GRADE) en licht toe wanneer dit niet kan, waarom dit het geval is en op basis waarvan de aanbevelingen tot stand zijn gekomen (transparantie en verantwoording).
- Bepaal of de SOC versie 8 (op onderdelen) geadapteerd kan worden of dat de literatuursearches en/of *summary of finding*-tabellen gebruikt kunnen worden voor de herziening.
- Ga na of de internationale richtlijn endocrinologie herzien wordt (en zo ja op welke termijn).
- Zorg voor een duidelijke structuur en opzet van de standaard.
- Stem af met de herziening van de kwaliteitsstandaard Psychische transgenderzorg.
- Gebruik geen 'verborgen' aanbevelingen.
- Zorg voor een juiste en volledige representatie van transgender en genderdiverse personen.
- Voorzie de standaard van een disseminatie- en implementatieplan.
- Verwijs in de standaard naar beschikbare informatiebronnen en keuzehulpen (zie ook implementatie).

Aangaande implementatie doen we de volgende aanbevelingen:

- Zorg voor een duidelijke structuur en opzet van de standaard.
- Gebruik geen 'verborgen' aanbevelingen.
- Ontwikkel 'patiënten'informatie (bijvoorbeeld Thuisarts.nl) en/of verwijs naar deze informatie, niet alleen over de mogelijkheden, het aanbod maar ook over vergoedingen. Houd rekening met toegankelijkheid van het materiaal van personen met een lagere gezondheidsvaardigheid.
- Ontwikkel (of verwijs) naar keuzeondersteunende tools, zoals [Genderaid](#) en GenderJourney van het AUMC.
- Maak concreet waaraan samenwerking en netwerken moeten voldoen om als zodanig erkend/behandeld te worden (ook in verband met vergoeding zorg); neem het advies van de Kwartiermaker over netwerksamenwerking hierin mee (Zorgvuldig Advies, 2019).
- Neem het (nog te ontwikkelen) zorgpad(en) op in de inleiding van de standaard.
- Zorg dat de standaard makkelijk te vinden is en dat deze bekend is bij de relevante zorgprofessionals en transorganisaties.
- Ontwikkel een presentatie die de inhoud van de standaard en de wijzigingen kort weergeeft en die door professionals ingezet kan worden bij Grote visitatie, Referaatavond, richtlijnbespreking, etc.
- Organiseer een webinar ten tijde van de publicatie van de herziene standaard.
- Zorg ervoor dat er tijdens de opleiding en bij/nascholing aandacht is voor genderdiversiteit.

Referenties

Académie nationale de Médecine. Medicine and gender transidentity in children and adolescents, Press release of the French National Academy of Medicine. Académie nationale de Médecine. 2022 Feb 25. Geraadpleegd via <https://www.academie-medecine.fr/la-medecine-face-a-la-transidentite-de-gendre-chez-les-enfants-et-les-adolescents/?lang=en>.

Cass H, Independent review of gender identity services for children and young people: Interim report. NHS England. 2022 Feb. Geraadpleegd via: <https://cass.independent-review.uk/publications/interim-report/>

COHERE Finland. Medical treatments for gender dysphoria associated with variations in gender identity in minors – recommendation. Choices in Health Care in Finland. 2020 June 16. Geraadpleegd via: [https://palveluvalikoima.fi/documents/1237350/22895008/Summary_minors_en+\(1\).pdf/fa2054c5-8c35-8492-59d6-b3de1c00de49/Summary_minors_en+\(1\).pdf?t=1631773838474](https://palveluvalikoima.fi/documents/1237350/22895008/Summary_minors_en+(1).pdf/fa2054c5-8c35-8492-59d6-b3de1c00de49/Summary_minors_en+(1).pdf?t=1631773838474)

Das, E., Wasserbauer, M. Loopuijt, C., Plug, I., Uilhoorn, A., van der Vleuten, A., & Verhaak, C. (2023). Mijn gender, wiens zorg? Onderzoek naar de toename in en veranderingen van de vraag naar transgenderzorg. Onderzoeksrapport. Radboud Universiteit

Gerritse K. Shared Decision-Making in Transgender Healthcare: Ethical and Conceptual Challenges and the Co-Creation of an Ethics Support Tool PhD. Vrije Universiteit Amsterdam. Juni 2023. Doi 10.5463/thesis.211

Institute of Medicine (US) Committee on Standards for Developing Trustworthy Clinical Practice Guidelines. Clinical Practice Guidelines We Can Trust. Graham R, Mancher M, Miller Wolman D, Greenfield S, Steinberg E, editors. Washington (DC): National Academies Press (US); 2011. PMID: 24983061.

UKOM. Pasientsikkerhet for barn og unge med kjønnsinkongruens. The Norwegian Healthcare Investigation Board. 2023 Mar 6. Geraadpleegd via: <https://ukom.no/rapporter/pasientsikkerhet-for-barn-og-unge-med-kjonnsinkongruens/sammendrag>.

Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVZS). Zonder context geen bewijs: Over de illusie van evidence-based practice in de zorg. Juni 2014. Geraadpleegd via <https://www.raadrvs.nl/documenten/publicaties/2017/06/19/zonder-context-geen-bewijs>

Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. BMJ. 1996 Jan 13;312(7023):71-2. doi: 10.1136/bmj.312.7023.71. PMID: 8555924; PMCID: PMC2349778.

SiRM. Onzekerheid over vraag transgenderzorg, inhaalcapaciteit zeker nodig - Onderzoek vraag transgenderzorg in Nederland. Maart 2023. Geraadpleegd via: <https://www.sirm.nl/docs/Publicaties/Vraag-transgenderzorg-rapport-definitief.pdf>

Zorgvuldig Advies. Handreiking voor Netwerksamenwerking in de Transgenderzorg. Juni 2019. Geraadpleegd via <https://zorgvuldigadvies.nl/wp-content/uploads/2019/06/Bijlage-2.-Handreiking-netwerksamenwerking-transgenderzorg-definitieve-versie.pdf>

6. Aanbieding Register ZIN

Bij de opdrachtverlening voor de evaluatie is ook opgenomen dat de kwaliteitsstandaard aan het Register van Zorginstituut Nederland (ZiN) aangeboden zou worden. Hier is na overleg met het ministerie van VWS, ZonMw en het Zorginstituut van afgezien.

Voorafgaand aan de subsidie is globaal in kaart gebracht in hoeverre de standaard uit 2018 (gepubliceerd in 2019) voldeed aan het Toetsingskader. Hieruit bleek dat de standaard:

- Alhoewel de standaard geautoriseerd is door wetenschappelijke en beroepsverenigingen en transorganisaties, deze nog geen bestuurlijke goedkeuring of een verklaring van geen bezwaar heeft van zorgaanbieders (i.e. instellingen verenigd in NVZ, NFU en ZKN) en zorgverzekeraars in het kader van tripartite aanbieden (criterium 2 van het Toetsingskader).
- Geen informatieparagraaf bevat (criterium 4).
- Geen/weinig patiënteninformatie bevat (criterium 5).
- Geen meetinstrument heeft of een tijdpad waarin wordt aangegeven wanneer dit er is (criterium 8).

Dit betekende dat de huidige kwaliteitsstandaard nog bijgesteld moest worden in ieder geval op bovengenoemde onderdelen die naar voren kwamen uit de globale analyse en mogelijk meer bij een meer gedetailleerde analyse. De inschatting van de betrokken partijen was dat de inspanning van het aanpassen niet op zijn plaats was omdat hoogstwaarschijnlijk uit de evaluatie zou blijken dat de standaard (op onderdelen) verouderd zou zijn. Vanwege het verwachte verouderd zijn, bestond er ook twijfel over de bereidheid van partijen om een standaard die op korte termijn herzien zou worden aan te bieden en bestuurlijke goedkeuring zou worden verkregen. Er is daarom besloten uitstel voor de Meerjarenagenda aan te vragen en dat is verleend. Er is afgesproken dat de herziene kwaliteitsstandaard (modulair) wordt aangeboden aan het Register en de deadline voor de eerste module(s) is zomer 2025.

De huidige standaard is geautoriseerd door de betrokken wetenschappelijke en beroepsverenigingen en ook door de betrokken transorganisaties. Dat betekent dat deze deel uit maakt van de professionele standaard. Opname in het Register is daarvoor geen voorwaarde.

Bijlagen

Bijlage 1- ZonMw subsidieoproep: Evaluatie Kwaliteitsstandaard Transgenderzorg

1. Doel subsidieoproep

De Kwaliteitsstandaard Transgenderzorg – Somatisch is in het najaar van 2019 gepubliceerd en tracht helderheid te geven aan de algemeen aanvaardbare normen voor wachttijden in de transgenderzorg en aan de criteria voor goede transgenderzorg. De kwaliteitsstandaard heeft geleid tot drie modules gericht op indicaties, behandelingen en organisatie van zorg. In de standaard worden gezamenlijk kwaliteitseisen vastgesteld voor somatische transgenderzorg op basis van zowel de stand van wetenschap, praktijkervaringen/expertise en transgender/cliënt verwachtingen.

In de kwaliteitsstandaard is opgenomen dat transgenderzorg relatief nieuwe zorg is die sterk in ontwikkeling is. Dit betekent dat deze kwaliteitsstandaard van begin af aan een voorlopig karakter heeft gehad en dat spreiding van zorg, toename van ervaring bij een bredere groep zorgverleners of nieuw onderzoek kan leiden tot andere inzichten. In de kwaliteitsstandaard is om deze reden dan ook aangegeven dat het van belang is dat de standaard frequent op actualiteit beoordeeld wordt en dat het uitgangspunt is om twee jaar na autorisatie van deze standaard een evaluatie uit te voeren. Hierbij zou gekeken moeten worden in hoeverre de aanbevelingen uit de standaard daadwerkelijk in de praktijk worden toegepast en opgevolgd.

De afgelopen jaren is er veel gesproken over de transgenderzorg. Vanuit de maatschappij en Tweede Kamer worden er vragen gesteld die betrekking hebben op de somatische zorg voor transgenderpersonen. Het doel van deze subsidieoproep is bezien of de kwaliteitsstandaard op een aantal onderdelen nog actueel en volledig is en in hoeverre bepaalde onderdelen van de kwaliteitsstandaard inmiddels in de praktijk zijn of worden geïmplementeerd.

De subsidieaanvraag betreft minimaal de volgende onderwerpen;

- De ontwikkelingen met betrekking tot de 'depathologisering' van genderincongruentie.
- De follow-up van de hormoonbehandeling
- Nazorg na geslachtsbevestigende behandelingen of ingrepen
- De ontwikkeling en groei van netwerken voor transgenderzorg

Ook dient de kwaliteitsstandaard tripartiet te worden aangeboden aan het Kwaliteitsregister van het Zorginstituut Nederland. Dat betekent dat het eindproduct zo veel mogelijk voldoet aan de criteria van het Toetsingskader (versie 3.0).

2. Randvoorwaarden

De activiteiten die met deze subsidie worden bekostigd, zijn gericht op:

- de evaluatie van de actualiteit en het niveau van implementatie van de Kwaliteitsstandaard Transgenderzorg Somatische.
- het vergaren van feedback over de kwaliteitsstandaard
- het signaleren van kennislacunes en het agenderen daarvan
- de betrokkenheid van veldpartijen (in ieder geval de beroepsgroepen die bij de totstandkoming van de kwaliteitsstandaard zijn betrokken, patiëntorganisaties én zorgverzekeraars)
- de afstemming en aansluiting met lopende en nieuwe initiatieven rond transgenderzorg,
- waaronder het werk van de Kwartiermaker Transgenderzorg en de Kwaliteitsstandaard Psychische Transgenderzorg
- het opzetten van een toekomst bestendige onderhouds- en beheersstructuur voor de kwaliteitsstandaard.
- publiceren en verspreiden van de standaard, via de daarvoor geëigende wegen.
- ontwikkeling van implementatie ondersteunende materialen
- tripartiete autorisatie van de standaard door (vertegenwoordigers van) patiënten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars
- indienen voor opname in Kwaliteitsregister van Zorginstituut Nederland, het eindproduct voldoet

hiertoe aan de criteria uit het [toetsingskader](#).

2.1. Wie kunnen er aanspraak maken op subsidie?

Deze subsidieoproep is op uitnodiging aan het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten.

Het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (Kennisinstituut) zet zijn expertise in voor kwaliteitsverbetering van medisch-specialistische zorg in Nederland en begeleidt wetenschappelijke verenigingen bij het opstellen van richtlijnen. Voor de actualisering van standaarden werkt het Kennisinstituut met een systeem waarbij richtlijnen en standaarden volgens methodische stappen onder de loep worden genomen en er per module onderhoudt kan plaats vinden. Ook de kwaliteitsstandaard Transgenderzorg Somatisch is ontwikkeld onder begeleiding van het Kennis Instituut van de Federatie Medisch specialisten.

Het Kennisinstituut zal vanwege hun expertise, voorliggend werk en het centrale positie binnen de ontwikkeling van medische richtlijnen en zorgstandaarden worden uitgenodigd als hoofdaanvrager en bestuurlijk verantwoordelijke de subsidieaanvraag in te dienen.

2.2. Samenwerking en bijdrage van derden

ZonMw stimuleert samenwerking tussen en deelname van partijen. Daarbij geldt dat geen subsidie wordt verstrekt als afspraken leiden of kunnen leiden tot het verlenen van staatssteun of als daardoor niet aan de [algemene subsidiebepalingen](#) van ZonMw of voorwaarden van de oproep kan worden voldaan.

Samenwerking wordt aangemoedigd, ook in deze subsidieoproep. Vanwege de oorsprong van de vragen en de onderwerpen die voorliggen is de samenwerking door het Kennisinstituut met vertegenwoordiging vanuit transgender personen en met onderzoeksorganisaties die bekend zijn met sociale vraagstukken rond LHBTI een essentiële stap. Het betreft onderzoek naar een binnen het medisch circuit soms moeilijk bereikbare doelgroep. Het Kennisinstituut zal gevraagd worden om in de uitvoering van de evaluatie vanaf de start de samenwerking zoeken met geëigende partijen.

Het projectteam bestaat bij voorkeur uit een mix van onderzoeksexpertise, waarbij zowel het medische perspectief als het sociaal-maatschappelijke perspectief vertegenwoordigd zijn. Ook wordt het projectteam aangevuld met relevante vertegenwoordigers van maatschappelijke organisaties zoals bijvoorbeeld patiëntenverenigingen en belangenorganisaties.

Uit de aanvraag en begroting moet duidelijk naar voren komen:

- Met welke partijen samengewerkt wordt. Beschrijf per partij op welke manier deze actief bijdraagt aan het project; dit zijn in elk geval partijen die op de begroting voorkomen als een partij die aanspraak wenst te maken op een deel van de subsidie. Ook partijen die voor eigen rekening en risico actief bijdragen maken onderdeel uit van de samenwerking.
- Welke partijen worden ingehuurd of indien dit nog niet bekend is, voor welke activiteiten wordt voorzien dat dit door derden zal worden uitgevoerd en de daarvoor te maken kosten (inclusief btw). Zie voor meer informatie en de voorwaarden voor inhuur/opdracht de ZonMw webpagina Subsidies en Samenwerking/bijdragen van derden. Samenwerking moeten definitief geregeld te zijn bij het indienen van de uitgewerkte subsidieaanvraag.

2.3. Welk bedrag kunt u aanvragen?

In deze ronde:

- Kan maximaal €125.000,- worden aangevraagd voor een looptijd van maximaal 18 maanden.

Indien u volgens de volledig gouden Open Access route publiceert, mag u kosten voor Open Access publicaties opnemen in de projectbegroting. Dit kan tot een maximumbedrag van €5000,-. In de begroting neemt u 'Open Access' als aparte budgetregel op. Zie voor meer informatie over Open Access hoofdstuk 3.1 en de ZonMw webpagina [Open Access](#).

2.4. Voorwaarden die in het proces van subsidieverstreking van toepassing zijn

Naast de [Algemene subsidiebepalingen ZonMw](#) zijn ook de volgende voorwaarden van toepassing:

– Open Access

Alle publicaties die voortkomen uit (wetenschappelijk onderzoek) dat geheel of gedeeltelijk door ZonMw gefinancierd is, moeten Open Access beschikbaar gesteld worden (conform ZonMw Open Access beleid). ZonMw accepteert verschillende Open Access routes. Naast artikelen, moedigt ZonMw ook aan om andere type (wetenschappelijke) publicaties Open Access beschikbaar te stellen (zoals *monographs*, boeken, *conference proceedings* en *grey literature*), maar ook onderzoeksdata en kennisproducten van praktijkgericht onderzoek (zoals modellen, protocollen, prototypen, digitale tools, demonstraties).

Voor meer informatie over het ZonMw Open Access beleid, de volledige voorwaarden en mogelijkheden, verwijzen we u naar [onze website](#).

– Maatschappelijk Verantwoord Licentiëren

ZonMw streeft naar brede toegankelijkheid van resultaten die voortvloeien uit de door haar gesubsidieerde projecten. Indien projectresultaten kunnen leiden tot licentie- of overdracht aan derde partijen moet in (licentie)overeenkomst(en) rekening gehouden worden met de door de overheid vastgestelde [tien principes voor Maatschappelijk Verantwoord Licentiëren](#) (MVL).

3. Beoordelingscriteria

De programmacommissie beoordeelt de relevantie, kwaliteit en begroting van de subsidieaanvraag. Hieronder staan relevantie- en kwaliteitscriteria die van toepassing zijn.

3.1. Relevantiecriteria

Bijdrage aan doelstellingen van deze subsidieoproep

- Beschrijf de relevantie van het project voor de subsidieoproep.
- Beschrijf hoe wordt aangesloten bij de vier door VWS aangedragen onderwerpen.
- Onderbouw de meerwaarde van eventueel aanvullende onderwerpen.
- Beschrijf de verwachte resultaten en/of opbrengsten en de relevantie hiervan voor belanghebbende en eindgebruikers.
- Maak duidelijk hoe wordt aangesloten bij huidige ontwikkelingen en vergelijkbare projecten.

Naast de specifieke inhoudelijke criteria in deze subsidieoproep kijkt de programmacommissie bij de beoordeling van het project naar de volgende algemene relevantiecriteria van ZonMw:

– Participatie van patiënten en eindgebruikers

ZonMw streeft bij projecten naar het betrekken van belanghebbenden, inclusief de einddoelgroep of eindgebruiker die beschikt over ‘ervaringsdeskundigheid’. Met ‘betrekken’ bedoelen we concreet het raadplegen, advies inwinnen, samenwerken en/of laten (mee)beslissen van betrokkenen bij de projecten.

– Diversiteit

Aandacht voor diversiteit en differentiatie van de doelgroep naar kenmerken zoals sekse, leeftijd, sociaaleconomische situatie, opleidingsniveau, migratie- en culturele achtergrond en seksuele geaardheid, voor zover die relevant zijn voor de thematiek van het project.

– Toepassing in termen van impact

Projecten die ZonMw financiert moeten impact hebben. Nieuwe kennis en kunde moet gebruikt worden in praktijk, beleid, onderwijs en/of verder onderzoek. Op onze website leggen we uit wat impact is, hoe we werken aan het realiseren en aantonen ervan en wat we van projectleiders verwachten. Meer informatie vindt u op [de ZonMw webpagina Impact versterken](#).

– Toegang tot data

ZonMw stimuleert optimaal gebruik van data. Beschrijf in uw uitgewerkte aanvraag hoe u gebruik maakt van bestaande databestanden en/of onderbouw de noodzaak van nieuwe dataverzameling. Geef ook aan hoe u van plan bent toekomstige data/resultaten FAIR te delen. Houd bij de planning en begroting van uw project rekening met de kansen en vereisten met betrekking tot [FAIR data en datamanagement](#). Indien u geen data verzamelt, vermeld dit dan in uw subsidieaanvraag.

Meer informatie over relevantiecriteria vindt u op [de ZonMw webpagina Relevantiecriteria](#).

3.2. Kwaliteitscriteria

– Doelstelling en vraag- of taakstelling

Beschrijf de doelstelling en vraag- of taakstelling. Let daarbij op helderheid, reikwijdte en originaliteit.

- **Plan van aanpak**
De gekozen methoden en analyses, inclusief de theoretische en/of empirische onderbouwing. De betrokkenheid van belanghebbenden en eindgebruikers bij opzet en uitvoering. De mogelijke procesrisico's en oplossingsscenario's.
- **Haalbaarheid**
Let erop dat u aannemelijk maakt dat het doel van de subsidieaanvraag binnen de gestelde tijd wordt bereikt met de beschikbare expertise, menskracht, faciliteiten en middelen.
- **Projectgroep**
Beschrijf hoe de samenstelling van de projectgroep bijdraagt aan de kwaliteit van uw onderzoek of project.
- **Kennisoverdracht, implementatie en bestending**
Benoemt de relevante groepen die belang hebben bij de uitkomsten van het onderzoek en hoe u hen vanaf de startfase betreft.
Beschrijf kort welke doelen u zou willen stellen bij het stimuleren van het gebruik van uw resultaten door de genoemde doelgroepen
Maak hierbij onderscheid tussen inhoudelijke kennis voortvloeiend uit de resultaten van het project en procesmatige kennis en ervaring.
Specificeer welke producten en/of publicaties u bij de afronding van het project zult opleveren. De in het project opgedane kennis en eventuele eindproducten zijn publiek beschikbaar, op een herkenbare vindplek.

Meer informatie over deze criteria vindt u in de [procedurebrochure](#).

4. Procedure & Tijdpad

Houd bij het schrijven van de aanvraag rekening met de volgende punten:

- Schrijf uw aanvraag in het Nederlands.
Op de ZonMw webpagina voorwaarden en financiën leest u aan welke voorwaarden uw aanvraag moet voldoen.
- Door de hoofdaanvrager mee te sturen verplichte bijlage(n):
Begroting volgens ZonMw format
- Door de hoofdaanvrager mee te sturen optionele bijlage(n):
Max 3 A4 met figuren en tabellen.

4.1. Beoordelingsprocedure

Voor de procedures voor de beoordeling van subsidieaanvragen verwijzen we u naar de infographic 'in 10 stappen subsidie aanvragen' en naar de [procedurebrochure aanvragers](#).

- Een mondeling toelichting op de subsidieaanvraag bij de commissievergadering in december 2021 maakt onderdeel uit van de beoordelingsprocedure.
- De commissie van het kennisprogramma Gender en Diversiteit geeft een eindoordeel over relevantie en kwaliteit op basis van de aanvraag en de toelichting hierop bij de commissievergadering.
- De aanvraag wordt gescoord op een vijfpuntschaal voor kwaliteit (zeer goed – goed – voldoende – matig – onvoldoende) en een driepuntschaal voor relevantie (zeer relevant – relevant – laag relevant). Alleen een subsidieaanvraag met de kwalificatie van ten minste 'voldoende' en 'relevant', komt in aanmerking voor honorering.
- Indien de commissie nadere verduidelijking wenst op (onderdelen uit) de aanvraag die niet of onvoldoende geadresseerd zijn tijdens de mondelinge toelichting bij de commissievergadering, kan de commissie het geven van een eindoordeel over de aanvraag aanhouden. De aanvrager ontvangt in dat geval aanwijzingen om de aanvraag te verhelderen middels een aanvullend schriftelijk wederhoor.

4.2. Tijdpad

| | |
|--|--------------------------|
| Deadline indienen uitgewerkte subsidieaanvraag | 22 november om 14.00 uur |
| Commissievergadering | Eind november |
| Besluit | Eind december |
| Uiterlijke startdatum | 1 februari 2022 |

5. Indienen

5.1 Indiening (via Mijn ZonMw)

Aanvragers kunnen aanvragen uitsluitend en conform de richtlijnen indienen via het online indiensysteem van ZonMw ([Mijn ZonMw](#)). Sluitingsdatum voor het indienen van de uitgewerkte subsidieaanvraag is maandag 22 november, om 14.00 uur.

5.2 Tips

ZonMw is overgestapt naar een ander online indiensysteem. Als u nog niet eerder met Mijn ZonMw heeft gewerkt dient u zich eerst te registreren als 'Nieuwe gebruiker'.

Zie voor meer informatie de Handleiding Mijn ZonMw.

Wij raden u aan om, voordat u uw aanvraag digitaal indient, een Word-versie van uw aanvraag te printen (via Mijn ZonMw) en na te lopen op onregelmatigheden. Vooral als u uw aanvraag eerst in Word heeft opgesteld en vervolgens naar Mijn ZonMw heeft gekopieerd, kan het voorkomen dat sommige tekens (zoals aanhalingstekens) niet goed worden omgezet. U kunt dit in Mijn ZonMw zelf corrigeren.

5.1. Verklaring akkoord indienen uitgewerkte subsidieaanvraag

De 'Verklaring akkoord indienen uitgewerkte subsidieaanvraag' dient ondertekend te worden door de bestuurlijk verantwoordelijke en de hoofdaanvrager. De ondertekende verklaring kan toegevoegd worden aan de aanvraag in Mijn ZonMw. De verklaring moet uiterlijk één week na indiening binnen zijn.

5.2. Inhoudelijke vragen

Neem voor inhoudelijke vragen contact op met: Miranda van Duijn, senior programmamanager, 070 3495365, duijn@zonmw.nl.

5.3. Technische vragen

Neem voor technische vragen over het gebruik van het online indiensysteem van ZonMw contact op met de servicedesk: maandag t/m vrijdag van 8.00 tot 17.00 uur, 070 349 51 76, servicedesk@zonmw.nl. Vermeld in uw e-mail uw telefoonnummer, zodat wij indien nodig contact met u kunnen opnemen.

5.4. Downloads en links

- Algemene subsidiebepalingen ZonMw
- Procedurebrochure voor aanvragers
- Voorwaarden en financiën
- Subsidies en Samenwerking/bijdragen van derden - FAIR data en datamanagement
- Open Access
- Tien principes MVL - Impact versterken

Bijlage 2- Samenstelling projectgroep en begeleidingscommissie

Projectgroep

- Carien van Rijn (projectadviseur, bestuurslid Transvisie)
- Annabel Markesteijn (projectadviseur vanaf april 2023, belangenbehartiger Transvisie)
- Sophie Schers (projectadviseur, beleidsadviseur Transgender Netwerk)
- Mayke Kromhout (projectadviseur tot en met maart 2023, senior beleidsonderzoeker Movisie)
- Charlot van Pierik (projectadviseur vanaf april 2023, projectmanager Movisie)
- Willem Lijfering (projectgroeplid, senior-adviseur Kennisinstituut)
- Harm-Jan van de Hart (projectgroeplid, junior-adviseur Kennisinstituut)
- Dunja Dreesens (projectleider, senior-adviseur Kennisinstituut)

Ook dank aan Mattías Göthlin (Kennisinstituut tot juni 2022) en Niels van Kleef (projectmedewerker, Movisie) voor hun bijdrage aan de evaluatie.

Begeleidingscommissie

- Marijke Bremmer (psychiater, NVVP)
- Norah van Mello (gynaecoloog, NVOG)
- Wende Hulsteijn (bestuurslid, Transvisie)
- Freya Terpstra (projectcoördinator, Transgender Netwerk)
- Flori Sintenie (basisarts, Treat it Queer)
- Hedi Claahsen-van der Grinten (kinderarts, NVK)
- Sabine Hannema (kinderarts, NVK)
- Eflin Rouwenhorst (maatschappelijk werker, BPSW)
- Ymke Kelders (programmamanager seksualiteit & zorg, Rutgers)
- Luk Gijs (psycholoog, NVVS)
- Camiel Welling (arts-seksuoloog i.o., GGD Amsterdam/Transkliniek)
- Dinah de Riquet-Bons (duovoorzitter, Trans United Europe)
- Eline Tuyn (medisch adviseur, ZN)
- Joep Roeffen (klinisch psycholoog, NIP)
- Chris Verhaak (klinisch psycholoog, NIP)
- Joost Derwig (klinisch psycholoog, LVMP)
- Christa van Bunderen (internist-endocrinoloog, NIV)
- Elfi Conemans (internist-endocrinoloog, NIV)
- Mark-Bram Bouman (plastisch chirurg, NVPC)

Bericht van geen deelname ontvangen van: NHG, V&VN en NVvH

Geen reactie ontvangen van NVZ, NFU, Vereniging voor Kinder- en Jeugdpsychiatrie, Coloured Collective

Bijlage 3- Zoekverantwoording oriënterende search

Algemene informatie

| | |
|--|-----------------------|
| Richtlijn: Transgenderzorg – Oriënterende search | |
| Database(s): Embase | Datum: 29-03-2022 |
| Periode: >2016 | Talen: Geen beperking |
| Literatuurspecialist: Linda Niesink | |
| BMI zoekblokken: voor verschillende opdrachten wordt (deels) gebruik gemaakt van de zoekblokken van BMI-Online https://blocks.bmi-online.nl/ Bij gebruikmaking van een volledig zoekblok zal naar de betreffende link op de website worden verwezen. | |
| Toelichting: → Voor deze vraag is breed gezocht op het element transgender(zorg) (in het groen). → Resultaten staan in Rayyan. | |
| Te gebruiken voor richtlijnen tekst: In de database Embase (via embase.com) is op 29-03-2022 met relevante zoektermen gezocht naar systematische reviews en bestaande richtlijnen over transgenderzorg. De literatuurzoekactie leverde 978 unieke treffers op. | |

Zoektermen

General

Transgender, gender diverse, trans, trans man, trans woman, trans people, gender reassignment, gender dysphoria, **gender incongruence**, gender transition, nonbinary, transidentity, gender identity, sexual identity, female-to-male/FtM, male-to-female/MtF trans persons, genderqueer, transsexualism, cross-gender identification, assigned female/male, natal male, natal female, allocated sex at birth, birth sex

Diagnosis

Diagnosis, ICD, DSM,

Hormone treatment

Gender-Affirming Hormones, gender confirming hormonal treatment, gender-affirming treatment, sex hormone suppression, puberty suppression (GnRH), cross-sex hormone treatment (CSHT), hormone blockers

Surgery

Gender-Affirming Surgery, confirmation surgery, gonadectomy, mastectomy, hysterectomy, oophorectomy, breast augmentation, vaginoplasty, orchiectomy, gender reassignment surgery,

Psychosocial support (ook nazorg)

Psychological support, psychosocial support, psychosocial functioning, aftercare

Depathologisering

Depathologization, pathologizing, right to health, non-discrimination, access to healthcare, gender-affirmative healthcare, personal autonomy

Netwerkvorming

Implementation, network

Zoekopbrengst

| | EMBASE specifiek | EMBASE breed | Ontdubbeld |
|---------------|------------------|--------------|------------|
| SRs | 444 | 899 | |
| Guidelines | 67 | 76 | |
| Totaal | 498 | 480 | 978 |

Zoekstrategie

| Database | Zoektermen | | Results |
|----------|--|--|------------|
| Embase | No. | Query | Results |
| | #1 | 'transgender'/exp/mj OR 'transsexualism'/exp OR 'gender dysphoria'/exp OR 'sex reassignment'/exp OR 'vagina reconstruction'/exp/mj OR transgender*:ti,ab,kw OR transsexual*:ti,ab,kw OR ((trans NEAR/2 (man OR woman OR people OR person*)):ti,ab,kw) OR ((gender NEAR/2 (reassignment OR dysphoria OR incongruence OR transition*)):ti,ab,kw) OR nonbinary:ti,ab,kw OR 'non binary':ti,ab,kw OR ((assigned NEAR/2 (female* OR male*)):ti,ab,kw) OR 'trans identity':ti,ab,kw OR 'sexual identity':ti,ab,kw OR 'female to male':ti,ab,kw OR 'male to female':ti,ab,kw OR genderqueer*:ti,ab,kw OR (('allocated sex' NEAR/2 birth*):ti,ab,kw) OR (('gender affirming' NEAR/2 (hormon* OR treatment* OR surger*)):ti,ab,kw) OR (('gender confirming' NEAR/2 (hormon* OR treatment* OR surger*)):ti,ab,kw) OR 'sex hormone suppression':ti,ab,kw OR vaginoplasty:ti,ab,kw OR 'gender reassignment surgery':ti,ab,kw | 49406 |
| | #2 | #1 AND [2016-2022]/py NOT (('animal'/exp OR 'animal experiment'/exp OR 'animal model'/exp OR 'nonhuman'/exp) NOT 'human'/exp) NOT ('conference abstract'/it OR 'conference review'/it OR 'editorial'/it OR 'letter'/it OR 'note'/it) | 15123 |
| | #3 | 'meta analysis'/de OR 'meta analysis (topic)'/exp OR cochrane:ab OR embase:ab OR psycinfo:ab OR cinahl:ab OR medline:ab OR ((systematic NEAR/1 (review OR overview)):ab,ti) OR ((meta NEAR/1 analy*):ab,ti) OR metaanalys*:ab,ti OR 'data extraction':ab OR cochrane:jt OR 'systematic review'/de | 606845 |
| | #4 | #2 AND #3 | 897 |
| | #5 | guideline*:ti | 115226 |
| | #6 | #2 AND #5 | 57 |
| | #7 | 'practice guideline'/exp/mj | 109483 |
| | #8 | #2 AND #7 | 79 |
| | #9 | #6 OR #8 | 108 |
| | #10 | #4 OR #9 | 984 |
| #11 | 'transgender'/exp/mj OR 'transsexualism'/exp OR 'gender dysphoria'/exp OR 'sex reassignment'/exp OR 'vagina reconstruction'/exp/mj OR transgender*:ti,kw OR transsexual*:ti,kw OR ((trans NEAR/2 (man OR woman OR people OR person*)):ti,kw) OR ((gender NEAR/2 (reassignment OR dysphoria OR incongruence OR transition*)):ti,kw) OR nonbinary:ti,kw OR 'non binary':ti,kw OR ((assigned NEAR/2 | 17813 | |

| | | |
|-----|---|------------|
| | (female* OR male*):ti,kw) OR 'trans identity':ti,kw OR 'sexual identity':ti,kw OR 'female to male':ti,kw OR 'male to female':ti,kw OR genderqueer*:ti,kw OR (('allocated sex' NEAR/2 birth*):ti,kw) OR ('gender affirming' NEAR/2 (hormon* OR treatment* OR surger*)):ti,kw) OR (('gender confirming' NEAR/2 (hormon* OR treatment* OR surger*)):ti,ab,kw) OR 'sex hormone suppression':ti,ab,kw OR vaginoplasty:ti,ab,kw OR 'gender reassignment surgery':ti,ab,kw | |
| #12 | #11 AND [2016-2022]/py NOT (('animal'/exp OR 'animal experiment'/exp OR 'animal model'/exp OR 'nonhuman'/exp) NOT 'human'/exp) NOT ('conference abstract'/it OR 'conference review'/it OR 'editorial'/it OR 'letter'/it OR 'note'/it) | 15123 |
| #13 | 'meta analysis'/de OR 'meta analysis (topic)'/exp OR cochrane:ab OR embase:ab OR psycinfo:ab OR cinahl:ab OR medline:ab OR ((systematic NEAR/1 (review OR overview)):ab,ti) OR ((meta NEAR/1 analy*):ab,ti) OR metaanalys*:ab,ti OR 'data extraction':ab OR cochrane:jt OR 'systematic review'/de | 606845 |
| #14 | #12 AND #13 | 897 |
| #15 | guideline*:ti | 115226 |
| #16 | #12 AND #15 | 57 |
| #17 | 'practice guideline'/exp/mj | 109483 |
| #18 | #12 AND #17 | 79 |
| #19 | #16 OR #18 | 108 |
| #20 | #14 OR #19 | 500 |

Bijlage 4- Deelnemende partijen voor need-for-update

| Partij | Geldige reactie deel 1 | Geldige reactie deel 2 | Geldige reactie deel 3 |
|---|------------------------|------------------------|------------------------|
| NIP | Ja | Nee | Nee |
| NVOG | Ja | Nee | Ja |
| NVK | Ja (2x) | Ja (1x) | Ja (2x) |
| NIV | Ja | Nee | Ja |
| NVPC | Ja | Ja | Nee |
| NHG | Nee | Nee | Ja ¹ |
| LVMP | Nee | Nee | Nee |
| VKJP | Nee | Nee | Ja ¹ |
| ZN | Ja | Ja | Ja |
| NVZ | Ja | Nee | Ja |
| PsyQ | Nee | Nee | Nee |
| Transgender Netwerk | Ja | Nee | Ja |
| Transvisie | Ja | Ja | Ja |
| Transkliniek | Ja | Ja | Ja |
| Radboud Expertisecentrum Geslacht & Gender | Ja | Ja | Ja |
| RadboudUMC | Ja | Nee | Nee |
| GGZ (vereniging onbekend) | Ja (3x), Nee (1x) | Nee (4x) | Nee (4x) |
| UMCG, afdeling gynaecologie | Ja | Nee | Nee |
| AUMC/NVOG | Ja | Nee | Ja |
| Onbekend (3x) | Nee (3x) | Nee (3x) | Nee (3x) |
| Totaal geldig | 18 | 6 | 14 |

¹ Reactie aangeleverd via mail

Bijlage 5- Format vragenlijst need-for-update in SurveyMonkey

Introductie

In 2019 is de [kwaliteitsstandaard Transgenderzorg - Somatisch](#) geautoriseerd en gepubliceerd. Het groeiende aantal transgenderpersonen dat medische hulp zoekt, vormde hiervoor de aanleiding. Omdat deze zorg sterk in ontwikkeling is, is bij oplevering van de standaard afgesproken deze twee jaar na verschijning te herzien.

Via deze vragenlijst vindt een evaluatie plaats bij een groot deel van de partijen die betrokken zijn bij de kwaliteitsstandaard. Het Kennisinstituut zal door middel van deze vragenlijst analyseren of en in hoeverre de aanbevelingen van de kwaliteitsstandaard Transgender - Somatisch actueel zijn en waar deze aanvulling of bijstelling nodig hebben. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 30 minuten. Wij realiseren ons dat dit een aanzienlijk deel van uw tijd in beslag neemt. Wij hechten echter veel belang aan uw mening en ervaringen en stellen het zeer op prijs als de tijd neemt om deze vragenlijsten in te vullen. Bij voorbaat dank!

1. Namens welke organisatie vult u deze vragenlijst in?

2. Indien u de gevraagde informatie bij vraag 1 liever niet geeft: Kunt u aangeven namens welke categorie van organisaties u deze vragenlijst invult?

- N.v.t.
- Zorgprofessionals
- Patiënten-/belangenorganisaties
- Beleid
- Overige (geef nadere toelichting)

Deel 1: Actualiteit van de [aanbevelingen](#)

In het eerste deel van deze vragenlijst zal direct ingegaan worden op de verschillende aanbevelingen die gedaan worden in de kwaliteitsstandaard Transgenderzorg - Somatisch. Hierbij wordt gekeken naar de actualiteit van de aanbevelingen en eventuele redenen voor herziening. De aanbevelingen zijn per module weergegeven. Indien u voor een bepaalde aanbeveling geen input kunt geven, kunt u de optie 'niet van toepassing' aanvinken.

3. De volgende vraag bevat alle aanbevelingen van **Module 1: Indicatie**. Geef bij elke aanbeveling of deze nog voldoende actueel is, aan herziening toe (verschillende redenen aan te vinken) is óf dat deze kan komen te vervallen. U kunt hiervoor de volgende opties gebruiken:

1. De aanbeveling is nog voldoende actueel; geen herziening nodig.
2. De aanbeveling is aan herziening toe vanwege nieuwe ontwikkelingen of nieuw onderzoek.
3. De aanbeveling is aan herziening toe vanwege ongewenste praktijkvariatie.
4. de aanbeveling is aan herziening toe vanwege implementatieproblematiek.
5. De aanbeveling is obsoleet en kan ingetrokken worden.
6. Niet van toepassing.

| Aanbeveling | Oordeel |
|--|---------|
| Het is belangrijk dat de psychische evaluatie binnen de indicatiestelling plaatsvindt door een gespecialiseerde psycholoog of psychiater, met voldoende professionele ervaring op het gebied van genderidentiteit en –ontwikkeling. | |
| Stel alvorens over te gaan tot behandeling van genderincongruentie vast of: er sprake is van genderincongruentie; de draagkracht van de transgender voldoende is; de voorgenomen behandeling voldoende passend is; er geen medische of psychiatrische contra-indicaties zijn; de transgender voldoet aan aanvullende voorwaarden voor behandeling. | |

| | |
|--|--|
| Indien de psychische aspecten naar aanleiding van een recente, vergelijkbare somatische behandeling al eerder beoordeeld zijn, dan gebruikt de behandelaar in principe deze beoordeling. | |
| Zorg voordat wordt overgegaan tot behandeling dat de transgender informed consent voor de behandeling heeft gegeven. | |
| Neem bij onvoldoende draagkracht bij de transgender ondersteuning mee in het behandelplan. Houdt hierbij rekening met de context, mogelijk wordt de draagkracht mede bepaald door de fase van sociale transitie. | |
| Adviseer een transgender de behandelingen in de tijd uit te spreiden vanwege de impact van behandeling op diens leven en op eventuele volgende behandelingen. | |
| Start op korte termijn onderzoek naar de effecten van verschillende vormen van diagnostiek op de kwaliteit van de beslissing tot behandeling, binnen de Nederlandse context. | |
| Houd rekening met de medisch noodzakelijke wachttijd die voortvloeit uit medisch inhoudelijke afhankelijkheden tussen behandelingen of specifieke voorwaarden voor indicatiestelling. | |
| Zorg als zorgverlener voor duidelijkheid over het multidisciplinaire besluitvormingsproces en zorg dat de transgender hiervan op de hoogte is. | |

4. Licht uw antwoord bij vraag 3 toe indien u bij één of meerdere aanbevelingen de optie 'herziening vanwege nieuwe ontwikkelingen of nieuw onderzoek' heeft ingevuld.

5. De volgende vraag bevat alle aanbevelingen van **Module 2: Behandeling**. Geef bij elke aanbeveling of deze nog voldoende actueel is, aan herziening toe (verschillende redenen aan te vinken) is óf dat deze kan komen te vervallen. U kunt hiervoor de volgende opties gebruiken:

1. De aanbeveling is nog voldoende actueel; geen herziening nodig.
2. De aanbeveling is aan herziening toe vanwege nieuwe ontwikkelingen of nieuw onderzoek.
3. De aanbeveling is aan herziening toe vanwege ongewenste praktijkvariatie.
4. de aanbeveling is aan herziening toe vanwege implementatieproblematiek.
5. De aanbeveling is obsoleet en kan ingetrokken worden.
6. Niet van toepassing.

| Aanbeveling | Oordeel |
|---|---------|
| Diagnostiek naar genderincongruentie bij kinderen en jongeren wordt uitgevoerd door een psycholoog, psychiater of orthopedagoog die voldoet aan de criteria vermeld in tabel 2.1. | |
| Zorg aan adolescenten met genderincongruentie dient te worden verleend door een multidisciplinair team of samenwerkingsverband, minimaal bestaande uit een psycholoog, een kinderpsychiater en een kinderendocrinoloog, dat structureel multidisciplinair overlegt. | |
| Neem beslissingen over sociale transitie bij prepuberale kinderen met hulp van een gespecialiseerde psycholoog of psychiater. | |
| Behandel prepuberale kinderen niet met puberteitsremmers of cross-sex hormonen. | |
| Behandel adolescenten die aan de criteria in tabel 2.2 voldoen en behandeling wensen, in eerste instantie met puberteitsremmers, bij voorkeur met een GnRH analoog. | |
| Behandel adolescenten die aan de criteria in tabel 2.3 voldoen en geslachtsbevestigende behandeling wensen met genderbevestigende hormoonbehandeling. | |
| Zorg voor een goede overdracht van zorg vanuit het team of samenwerkingsverband voor kinderen en jongeren naar de zorgverleners voor volwassenen. | |
| Kies bij trans vrouwen die een verhoogd risico hebben op trombo-embolische aandoeningen voor transdermale oestrogenen. | |

| | |
|---|--|
| Gebruik bij trans mannen die kiezen voor injecties als toedieningsvorm bij voorkeur langwerkende testosteroninjecties. | |
| Op basis van bovenstaande informatie is het niet raadzaam te stoppen met behandeling met oestrogeen of testosteron voorafgaand aan de operatie. | |
| Monitor oudere trans vrouwen met oestrogeentherapie op cardiovasculaire aandoeningen. | |
| Verminder de dosering van oestrogeentherapie op oudere leeftijd (>60 jaar) maar stop niet helemaal. | |
| Er zijn geen redenen om bij oudere trans mannen de testosterontherapie te staken of te verlagen. | |
| Stem de mogelijke behandelingen af tussen de hoofdbehandelaar, de medisch specialist, de psycholoog of psychiater en de transgender. Tijdens deze gesprekken moeten de mogelijkheden en onmogelijkheden en de eventuele gevolgen van de keus voor een specifieke behandeling aan bod komen. | |
| Zorg dat de transgender op tijd op de hoogte is van de mogelijke gevolgen van roken en te hoge of te lage BMI op de complicatierisico's van de behandeling en van het feit dat de chirurg de gevraagde behandeling mag weigeren. | |
| Zorg dat de transgender op de hoogte is van de gevolgen van onvolledige ontharing | |
| Zorg bij weigering van het uitvoeren van een operatie dat de transgender goed van op de hoogte is van de aanleiding en de risico's | |
| De transgender komt in aanmerking voor chirurgie als de transgender een jaar na de sociale transitie is; er toestemming is van het behandelteam; er wordt voldaan aan de aanvullende criteria; er voldoende uitleg over de operatie is gegeven. | |
| Bij het ter plaatse laten van ovaria bij testosteron gebruik wordt screening op ovariumcarcinoom niet aanbevolen. | |
| Bij het ter plaatse laten van de uterus bij testosterongebruik wordt aanbevolen na 5 jaar een gynaecologische echo te verrichten met eventueel endometriumsampling. De transgender dient bij bloedverlies onderzocht te worden door een gynaecoloog om endometriumcarcinoom uit te sluiten. | |
| Bij het ter plaatse laten van de uterus dient de transgender gewezen te worden op de HPV zelftest. | |
| Bespreek altijd de reversibele en irreversibele effecten van de medische behandeling op fertiliteit (tijdens diagnostisch proces, voorafgaand aan medicamenteuze behandeling, conform WGBO voorafgaand aan chirurgische interventie). | |
| Bied elke transgender een counselingsgesprek aan over kindrewens en fertiliteitspreservatie. | |
| De counseling gebeurt door gynaecoloog of andere arts met aandachtsgebied voortplantingsgeneeskunde. | |
| Het counselingsgesprek bevat de volgende onderwerpen: (nieuwste) medische technieken met voor- en nadelen (onder andere belasting voor transgender bespreken); ethische aspecten; juridische aspecten; maatschappelijke aspecten; financiële aspecten. | |
| Verwijs naar het centrum met de betreffende expertise als de techniek niet in het centrum van counseling wordt aangeboden. | |
| Vanwege het feit dat er nog weinig ervaring is met zwangere trans mannen is het verstandig om bij een actieve draagwens contact op te nemen met een gespecialiseerde gynaecoloog. | |
| Stel een duidelijk bevalplan op waarbij de begeleidend psycholoog betrokken kan worden. | |
| Bied psychische begeleiding aan en heb aandacht voor kraamperiode en signalen van een postpartum depressie. | |
| Overweeg het geven van cabergoline postpartum, ter voorkoming van groei van achtergebleven klierweefsel. | |

6. Licht uw antwoord bij vraag 5 toe indien u bij één of meerdere aanbevelingen de optie 'herziening vanwege nieuwe ontwikkelingen of nieuw onderzoek' heeft ingevuld.

7. De volgende vraag bevat alle aanbevelingen van **Module 3: Organisatie van zorg**. Geef bij elke aanbeveling of deze nog voldoende actueel is, aan herziening toe (verschillende redenen aan te vinken) is óf dat deze kan komen te vervallen. U kunt hiervoor de volgende opties gebruiken:

1. De aanbeveling is nog voldoende actueel; geen herziening nodig.
2. De aanbeveling is aan herziening toe vanwege nieuwe ontwikkelingen of nieuw onderzoek.
3. De aanbeveling is aan herziening toe vanwege ongewenste praktijkvariatie.
4. de aanbeveling is aan herziening toe vanwege implementatieproblematiek.
5. De aanbeveling is obsoleet en kan ingetrokken worden.
6. Niet van toepassing.

| Aanbeveling | Oordeel |
|---|---------|
| Zorg voor een flexibel aanbod van onder andere de volgende disciplines: mental health, hormoonbehandeling, chirurgie en ondersteunende disciplines passend bij de behoefte van de patiënt. | |
| Laat een zorgverlener die nog geen of onvoldoende ervaring heeft met transgenderzorg, onder supervisie van een ervaren transgenderzorgprofessional werken. | |
| Laat een chirurg alleen genderoperaties uitvoeren als deze een fellowship transgenderchirurgie of vergelijkbare ervaring heeft in een centrum waar genderoperaties worden uitgevoerd. | |
| Ontwikkel opleidingen transgenderzorg in de vorm van na- of bijscholingen en als onderdeel van de reguliere zorgopleidingen. | |
| Accrediteer de na- of bijscholing vanuit de beroepsverenigingen. | |
| Hou als zorgverleners de transgenderspecialisatie actueel door ontwikkelingen te volgen en ervaringen uit te wisselen via intervisie en/of visitatie. | |
| Maak afspraken over de kwaliteit van zorg en hoe deze beoordeling plaatsvindt. | |
| Zorg bij een somatische behandeling altijd voor psychologische ondersteuning, door een expert die multidisciplinair werkt, om tot een gezamenlijke afgewogen keuze voor die behandeling te komen. | |
| Richt een regionaal expertteam met een regiebehandelaar op. | |
| De regiebehandelaar is ervoor verantwoordelijk dat voor het volgende gebeurt: stellen van de diagnose; opstellen van een behandelplan en -doel (en zo nodig tussentijds bijstellen) samen met de transgender; adviseren over leefstijlverbetering aan de transgender; delen en verspreiden van kennis aan zorgprofessionals en de transgender en naasten; casemanagement en triage en afstemming met (andere) medisch specialisten en/of zorgverleners; coördineren van genderzorg in de keten; toezien op bevoegdheid en bekwaamheid van zorgverleners in het expertteam; toezien op adequate dossiervoering in het elektronisch patiëntendossier; toetsen of activiteiten van andere zorgverleners bijdragen aan de behandeling; organiseren van multidisciplinair overleg; toezien op invulling van eigen verantwoordelijkheid van de transgender. | |
| Bied medisch minder complexe transgenderzorg perifeer of in de keten aan, mits behandelbesluiten aantoonbaar multidisciplinair worden genomen. | |
| Follow-up op de hormoonbehandeling is op zijn plaats bij de huisarts met kennis van transgenderzorg in overleg met een endocrinoloog of bij een endocrinoloog in een perifeer ziekenhuis. | |
| Bied medisch complexe transgenderzorg aan binnen de academische centra. | |
| De academische centra zijn leidend in wetenschappelijk onderzoek en het delen van deze kennis. | |
| Zorg voor samenwerking tussen de keten, periferie en academische centra, voor wetenschappelijk onderzoek. | |

| | |
|--|--|
| Zorg voor een professional die het overzicht heeft over het proces (regiebehandelaar). | |
|--|--|

Deel 2: Prioritering en implementatie van de aanbevelingen

Aangezien de kwaliteitsstandaard Transgenderzorg - Somatisch tal van aanbevelingen bevat, is prioritering belangrijk voor eventuele herziening. In het tweede deel van deze vragenlijst zullen daarom nogmaals alle aanbevelingen langskomen om na te gaan waar de prioriteiten binnen herziening moeten komen te liggen. Tevens zal er met behulp van de volgende vragen worden nagegaan waar de implementatie het meest en minst goed verloopt.

9. De volgende vraag bevat alle aanbevelingen van **Module 1: Indicatie**. Geef aan welke **drie** aanbevelingen volgens u het meest aan herziening toe zijn, welke **drie** aanbevelingen het best geïmplementeerd zijn en welke **drie** aanbevelingen het minst geïmplementeerd zijn in de huidige zorg.

| Aanbeveling | Oordeel |
|--|---------|
| Het is belangrijk dat de psychische evaluatie binnen de indicatiestelling plaatsvindt door een gespecialiseerde psycholoog of psychiater, met voldoende professionele ervaring op het gebied van genderidentiteit en –ontwikkeling. | |
| Stel alvorens over te gaan tot behandeling van genderincongruentie vast of: er sprake is van genderincongruentie; de draagkracht van de transgender voldoende is; de voorgenomen behandeling voldoende passend is; er geen medische of psychiatrische contra-indicaties zijn; de transgender voldoet aan aanvullende voorwaarden voor behandeling. | |
| Indien de psychische aspecten naar aanleiding van een recente, vergelijkbare somatische behandeling al eerder beoordeeld zijn, dan gebruikt de behandelaar in principe deze beoordeling. | |
| Zorg voordat wordt overgegaan tot behandeling dat de transgender informed consent voor de behandeling heeft gegeven. | |
| Neem bij onvoldoende draagkracht bij de transgender ondersteuning mee in het behandelplan. Houdt hierbij rekening met de context, mogelijk wordt de draagkracht mede bepaald door de fase van sociale transitie. | |
| Adviseer een transgender de behandelingen in de tijd uit te spreiden vanwege de impact van behandeling op diens leven en op eventuele volgende behandelingen. | |
| Start op korte termijn onderzoek naar de effecten van verschillende vormen van diagnostiek op de kwaliteit van de beslissing tot behandeling, binnen de Nederlandse context. | |
| Houd rekening met de medisch noodzakelijke wachttijd die voortvloeit uit medisch inhoudelijke afhankelijkheden tussen behandelingen of specifieke voorwaarden voor indicatiestelling. | |
| Zorg als zorgverlener voor duidelijkheid over het multidisciplinaire besluitvormingsproces en zorg dat de transgender hiervan op de hoogte is. | |

10. De volgende vraag bevat alle aanbevelingen van **Module 2: Behandelingen**. Geef aan welke **vijf** aanbevelingen volgens u het meest aan herziening toe zijn, welke **vijf** aanbevelingen het best geïmplementeerd zijn en welke **vijf** aanbevelingen het minst geïmplementeerd zijn in de huidige zorg.

| Aanbeveling | Oordeel |
|---|---------|
| Diagnostiek naar genderincongruentie bij kinderen en jongeren wordt uitgevoerd door een psycholoog, psychiater of orthopedagoog die voldoet aan de criteria vermeld in tabel 2.1. | |
| Zorg aan adolescenten met genderincongruentie dient te worden verleend door een multidisciplinair team of samenwerkingsverband, minimaal bestaande uit een | |

| | |
|--|--|
| psycholoog, een kinderpsychiater en een kinderendocrinoloog, dat structureel multidisciplinair overlegt. | |
| Neem beslissingen over sociale transitie bij prepuberale kinderen met hulp van een gespecialiseerde psycholoog of psychiater. | |
| Behandel prepuberale kinderen niet met puberteitsremmers of cross-sex hormonen. | |
| Behandel adolescenten die aan de criteria in tabel 2.2 voldoen en behandeling wensen, in eerste instantie met puberteitsremmers, bij voorkeur met een GnRH analoog. | |
| Behandel adolescenten die aan de criteria in tabel 2.3 voldoen en geslachtsbevestigende behandeling wensen met genderbevestigende hormoonbehandeling. | |
| Zorg voor een goede overdracht van zorg vanuit het team of samenwerkingsverband voor kinderen en jongeren naar de zorgverleners voor volwassenen. | |
| Kies bij trans vrouwen die een verhoogd risico hebben op trombo-embolische aandoeningen voor transdermale oestrogenen. | |
| Gebruik bij trans mannen die kiezen voor injecties als toedieningsvorm bij voorkeur langwerkende testosteroninjecties. | |
| Op basis van bovenstaande informatie is het niet raadzaam te stoppen met behandeling met oestrogeen of testosteron voorafgaand aan de operatie. | |
| Monitor oudere trans vrouwen met oestrogeentherapie op cardiovasculaire aandoeningen. | |
| Verminder de dosering van oestrogeentherapie op oudere leeftijd (>60 jaar) maar stop niet helemaal. | |
| Er zijn geen redenen om bij oudere trans mannen de testosterontherapie te staken of te verlagen. | |
| Stem de mogelijke behandelingen af tussen de hoofdbehandelaar, de medisch specialist, de psycholoog of psychiater en de transgender. Tijdens deze gesprekken moeten de mogelijkheden en onmogelijkheden en de eventuele gevolgen van de keus voor een specifieke behandeling aan bod komen. | |
| Zorg dat de transgender op tijd op de hoogte is van de mogelijke gevolgen van roken en te hoge of te lage BMI op de complicatierisico's van de behandeling en van het feit dat de chirurg de gevraagde behandeling mag weigeren. | |
| Zorg dat de transgender op de hoogte is van de gevolgen van onvolledige ontharing | |
| Zorg bij weigering van het uitvoeren van een operatie dat de transgender goed van op de hoogte is van de aanleiding en de risico's | |
| De transgender komt in aanmerking voor chirurgie als de transgender een jaar na de sociale transitie is; er toestemming is van het behandelteam; er wordt voldaan aan de aanvullende criteria; er voldoende uitleg over de operatie is gegeven. | |
| Bij het ter plaatse laten van ovaria bij testosteron gebruik wordt screening op ovariumcarcinoom niet aanbevolen. | |
| Bij het ter plaatse laten van de uterus bij testosteroengebruik wordt aanbevolen na 5 jaar een gynaecologische echo te verrichten met eventueel endometriumsampling. De transgender dient bij bloedverlies onderzocht te worden door een gynaecoloog om endometriumcarcinoom uit te sluiten. | |
| Bij het ter plaatse laten van de uterus dient de transgender gewezen te worden op de HPV zelftest. | |
| Bespreek altijd de reversibele en irreversibele effecten van de medische behandeling op fertiliteit (tijdens diagnostisch proces, voorafgaand aan medicamenteuze behandeling, conform WGBO voorafgaand aan chirurgische interventie). | |
| Bied elke transgender een counselingsgesprek aan over kindwens en fertiliteitspreservatie. | |

| | |
|--|--|
| De counseling gebeurt door gynaecoloog of andere arts met aandachtsgebied voortplantingsgeneeskunde. | |
| Het counselingsgesprek bevat de volgende onderwerpen: (nieuwste) medische technieken met voor- en nadelen (onder andere belasting voor transgender bespreken); ethische aspecten; juridische aspecten; maatschappelijke aspecten; financiële aspecten. | |
| Verwijs naar het centrum met de betreffende expertise als de techniek niet in het centrum van counseling wordt aangeboden. | |
| Vanwege het feit dat er nog weinig ervaring is met zwangere trans mannen is het verstandig om bij een actieve draagwens contact op te nemen met een gespecialiseerde gynaecoloog. | |
| Stel een duidelijk bevalplan op waarbij de begeleidend psycholoog betrokken kan worden. | |
| Bied psychische begeleiding aan en heb aandacht voor kraamperiode en signalen van een postpartum depressie. | |
| Overweeg het geven van cabergoline postpartum, ter voorkoming van groei van achtergebleven klierweefsel. | |

*11. De volgende vraag bevat alle aanbevelingen van **Module 3: Organisatie van zorg**. Geef aan welke **vijf** aanbevelingen volgens u het meest aan herziening toe zijn, welke **vijf** aanbevelingen het best geïmplementeerd zijn en welke **vijf** aanbevelingen het minst geïmplementeerd zijn in de huidige zorg.*

| Aanbeveling | Oordeel |
|---|---------|
| Zorg voor een flexibel aanbod van onder andere de volgende disciplines: mental health, hormoonbehandeling, chirurgie en ondersteunende disciplines passend bij de behoefte van de patiënt. | |
| Laat een zorgverlener die nog geen of onvoldoende ervaring heeft met transgenderzorg, onder supervisie van een ervaren transgenderzorgprofessional werken. | |
| Laat een chirurg alleen genderoperaties uitvoeren als deze een fellowship transgenderchirurgie of vergelijkbare ervaring heeft in een centrum waar genderoperaties worden uitgevoerd. | |
| Ontwikkel opleidingen transgenderzorg in de vorm van na- of bijscholingen en als onderdeel van de reguliere zorgopleidingen. | |
| Accrediteer de na- of bijscholing vanuit de beroepsverenigingen. | |
| Hou als zorgverleners de transgenderspecialisatie actueel door ontwikkelingen te volgen en ervaringen uit te wisselen via intervisie en/of visitatie. | |
| Maak afspraken over de kwaliteit van zorg en hoe deze beoordeling plaatsvindt. | |
| Zorg bij een somatische behandeling altijd voor psychologische ondersteuning, door een expert die multidisciplinair werkt, om tot een gezamenlijke afgewogen keuze voor die behandeling te komen. | |
| Richt een regionaal expertteam met een regiebehandelaar op. | |
| De regiebehandelaar is ervoor verantwoordelijk dat voor het volgende gebeurt: stellen van de diagnose; opstellen van een behandelplan en -doel (en zo nodig tussentijds bijstellen) samen met de transgender; adviseren over leefstijlverbetering aan de transgender; delen en verspreiden van kennis aan zorgprofessionals en de transgender en naasten; casemanagement en triage en afstemming met (andere) medisch specialisten en/of zorgverleners; coördineren van genderzorg in de keten; toezien op bevoegdheid en bekwaamheid van zorgverleners in het expertteam; toezien op adequate dossiervoering in het elektronisch patiëntendossier; toetsen of activiteiten van andere zorgverleners bijdragen aan de behandeling; organiseren van multidisciplinair overleg; toezien op invulling van eigen verantwoordelijkheid van de transgender. | |

| | |
|---|--|
| Bied medisch minder complexe transgenderzorg perifeer of in de keten aan, mits behandelbesluiten aantoonbaar multidisciplinair worden genomen. | |
| Follow-up op de hormoonbehandeling is op zijn plaats bij de huisarts met kennis van transgenderzorg in overleg met een endocrinoloog of bij een endocrinoloog in een perifeer ziekenhuis. | |
| Bied medisch complexe transgenderzorg aan binnen de academische centra. | |
| De academische centra zijn leidend in wetenschappelijk onderzoek en het delen van deze kennis. | |
| Zorg voor samenwerking tussen de keten, periferie en academische centra, voor wetenschappelijk onderzoek. | |
| Zorg voor een professional die het overzicht heeft over het proces (regiebehandelaar). | |

Deel 3: Overig

In het laatste gedeelte van deze vragenlijst vindt u overige vragen rondom de kwaliteitsstandaard Transgenderzorg. U dient deze vragen in te vullen met oog op de **gehele** kwaliteitsstandaard Transgenderzorg - Somatisch en niet alleen op de aanbevelingen.

12. Zijn er onderwerpen die ontbreken in de huidige kwaliteitsstandaard? Zo ja, licht uw antwoord toe.

13. *Over het bestaan en de omvang van de psychische evaluatie bestaat discussie (nut, noodzaak, duur). Genderincongruentie zou hierdoor onnodig worden 'gepathologiseerd' en deze evaluatie zou er hierdoor aan bijdragen dat transgenderpersonen langer moeten wachten op somatische zorg. Hierbij wordt ook gevraagd om meer differentiatie tussen transgenderpersonen. Ziet u ontwikkelingen en mogelijkheden wat betreft 'depathologisering' van genderincongruentie? Zo ja, licht uw antwoord toe.*

14. *Vindt u het belangrijk dat er in de kwaliteitsstandaard aandacht wordt besteed aan nazorg na geslachtsbevestigende behandelingen of ingrepen? Geef uw antwoord op een schaal van 0 (onbelangrijk) tot 10 (belangrijk).*

15. *Vindt u dat de kwaliteitsstandaarden Psychische Transgenderzorg en Transgenderzorg - Somatisch samengevoegd moeten worden tot één standaard?*

16. *Dit is de laatste vraag van deze vragenlijst. Heeft u nog verdere opmerkingen?*

Hartelijk dank voor uw medewerking!

Bijlage 6- Aanbevelingen uit de kwaliteitsstandaard transgenderzorg-somatisch

Link: https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/kwaliteitsstandaard_transgenderzorg/startpagina_-_transgenderzorg.html

1. Het is belangrijk dat de psychische evaluatie binnen de indicatiestelling plaatsvindt door een gespecialiseerde psycholoog of psychiater, met voldoende professionele ervaring op het gebied van genderidentiteit en –ontwikkeling.

2. Stel alvorens over te gaan tot behandeling van genderincongruentie vast of:

- er sprake is van genderincongruentie;
- de draagkracht van de transgender voldoende is;
- de voorgenomen behandeling voldoende passend is;
- er geen medische of psychiatrische contra-indicaties zijn;
- de transgender voldoet aan aanvullende voorwaarden voor behandeling.

Indien de psychische aspecten naar aanleiding van een recente, vergelijkbare somatische behandeling al eerder beoordeeld zijn, dan gebruikt de behandelaar in principe deze beoordeling.

3. Zorg voordat wordt overgegaan tot behandeling dat de transgender informed consent voor de behandeling heeft gegeven.

4. Neem bij onvoldoende draagkracht bij de transgender ondersteuning mee in het behandelplan. Houdt hierbij rekening met de context, mogelijk wordt de draagkracht mede bepaald door de fase van sociale transitie.

5. Adviseer een transgender de behandelingen in de tijd uit te spreiden vanwege de impact van behandeling op diens leven en op eventuele volgende behandelingen.

Start op korte termijn onderzoek naar de effecten van verschillende vormen van diagnostiek op de kwaliteit van de beslissing tot behandeling, binnen de Nederlandse context.

7. Houd rekening met de medisch noodzakelijke wachttijd die voortvloeit uit medisch inhoudelijke afhankelijkheden tussen behandelingen of specifieke voorwaarden voor indicatiestelling.

8. Zorg als zorgverlener voor duidelijkheid over het multidisciplinaire besluitvormingsproces en zorg dat de transgender hiervan op de hoogte is.

9. Diagnostiek naar genderincongruentie bij kinderen en jongeren wordt uitgevoerd door een psycholoog, psychiater of orthopedagoog die voldoet aan de criteria vermeld in tabel 2.1.

10. Zorg aan adolescenten met genderincongruentie dient te worden verleend door een multidisciplinair team of samenwerkingsverband, minimaal bestaande uit een psycholoog, een kinderpsychiater en een kinderendocrinoloog, dat structureel multidisciplinair overlegt.

11. Neem beslissingen over sociale transitie bij prepuberale kinderen met hulp van een gespecialiseerde psycholoog of psychiater.

12. Behandel prepuberale kinderen niet met puberteitsremmers of cross-sex hormonen.

13. Behandel adolescenten die aan de criteria in tabel 2.2 voldoen en behandeling wensen, in eerste instantie met puberteitsremmers, bij voorkeur met een GnRH analoog.
14. Behandel adolescenten die aan de criteria in tabel 2.3 voldoen en geslachtsbevestigende behandeling wensen met genderbevestigende hormoonbehandeling.
15. Zorg voor een goede overdracht van zorg vanuit het team of samenwerkingsverband voor kinderen en jongeren naar de zorgverleners voor volwassenen.
16. Kies bij trans vrouwen die een verhoogd risico hebben op trombo-embolische aandoeningen voor transdermale oestrogenen.
17. Gebruik bij trans mannen die kiezen voor injecties als toedieningsvorm bij voorkeur langwerkende testosteroninjecties.
18. Op basis van bovenstaande informatie is het niet raadzaam te stoppen met behandeling met oestrogeen of testosteron voorafgaand aan de operatie.
19. Monitor oudere trans vrouwen met oestrogeentherapie op cardiovasculaire aandoeningen. Verminder de dosering van oestrogeentherapie op oudere leeftijd (>60 jaar) maar stop niet helemaal.
20. Er zijn geen redenen om bij oudere trans mannen de testosterontherapie te staken of te verlagen.
21. Stem de mogelijke behandelingen af tussen de hoofdbehandelaar, de medisch specialist, de psycholoog of psychiater en de transgender. Tijdens deze gesprekken moeten de mogelijkheden en onmogelijkheden en de eventuele gevolgen van de keus voor een specifieke behandeling aan bod komen.
22. Zorg dat de transgender op tijd op de hoogte is van de mogelijke gevolgen van roken en te hoge of te lage BMI op de complicatierisico's van de behandeling en van het feit dat de chirurg de gevraagde behandeling mag weigeren.
23. Zorg dat de transgender op de hoogte is van de gevolgen van onvolledige ontharing
24. Zorg bij weigering van het uitvoeren van een operatie dat de transgender goed van op de hoogte is van de aanleiding en de risico's
25. De transgender komt in aanmerking voor chirurgie als de transgender een jaar na de sociale transitie is; er toestemming is van het behandelteam; er wordt voldaan aan de aanvullende criteria; er voldoende uitleg over de operatie is gegeven.
26. Bij het ter plaatse laten van ovaria bij testosteron gebruik wordt screening op ovariumcarcinoom niet aanbevolen.
27. Bij het ter plaatse laten van de uterus bij testosteroengebruik wordt aanbevolen na 5 jaar een gynaecologische echo te verrichten met eventueel endometriumsampling.
28. De transgender dient bij bloedverlies onderzocht te worden door een gynaecoloog om endometriumcarcinoom uit te sluiten.

29. Bij het ter plaatse laten van de uterus dient de transgender gewezen te worden op de HPV zelftest.
30. Bespreek altijd de reversibele en irreversibele effecten van de medische behandeling op fertiliteit (tijdens diagnostisch proces, voorafgaand aan medicamenteuze behandeling, conform WGBO voorafgaand aan chirurgische interventie).
31. Bied elke transgender een counselingsgesprek aan over kinderwens en fertiliteitspreservatie. De counseling gebeurt door gynaecoloog of andere arts met aandachtsgebied voortplantingsgeneeskunde. Het counselingsgesprek bevat de volgende onderwerpen: • (nieuwste) medische technieken met voor- en nadelen (onder andere belasting voor transgender bespreken); • ethische aspecten; • juridische aspecten; • maatschappelijke aspecten; • financiële aspecten. Verwijs naar het centrum met de betreffende expertise als de techniek niet in het centrum van counseling wordt aangeboden.
32. Vanwege het feit dat er nog weinig ervaring is met zwangere trans mannen is het verstandig om bij een actieve draagwens contact op te nemen met een gespecialiseerde gynaecoloog. Stel een duidelijk bevalplan op waarbij de begeleidend psycholoog betrokken kan worden. Bied psychische begeleiding aan en heb aandacht voor kraamperiode en signalen van een postpartum depressie.
33. Overweeg het geven van cabergoline postpartum, ter voorkoming van groei van achtergebleven klierweefsel.
34. Zorg voor een flexibel aanbod van onder andere de volgende disciplines: mental health, hormoonbehandeling, chirurgie en ondersteunende disciplines passend bij de behoefte van de patiënt.
35. Laat een zorgverlener die nog geen of onvoldoende ervaring heeft met transgenderzorg, onder supervisie van een ervaren transgenderzorgprofessional werken.
36. Laat een chirurg alleen genderoperaties uitvoeren als deze een fellowship transgenderchirurgie of vergelijkbare ervaring heeft in een centrum waar genderoperaties worden uitgevoerd.
37. Ontwikkel opleidingen transgenderzorg in de vorm van na- of bijscholingen en als onderdeel van de reguliere zorgopleidingen.
38. Accrediteer de na- of bijscholing vanuit de beroepsverenigingen.
39. Hou als zorgverleners de transgenderspecialisatie actueel door ontwikkelingen te volgen en ervaringen uit te wisselen via intervisie en/of visitatie.
40. Maak afspraken over de kwaliteit van zorg en hoe deze beoordeling plaatsvindt.
41. Zorg bij een somatische behandeling altijd voor psychologische ondersteuning, door een expert die multidisciplinair werkt, om tot een gezamenlijke afgewogen keuze voor die behandeling te komen.
42. Richt een regionaal expertteam met een regiebehandelaar op. De regiebehandelaar is ervoor verantwoordelijk dat voor het volgende gebeurt: • stellen van de diagnose; • opstellen van een behandelplan en -doel (en zo nodig tussentijds bijstellen) samen met de transgender; • adviseren over leefstijlverbetering aan de transgender; • delen en verspreiden van kennis aan

zorgprofessionals en de transgender en naasten; • casemanagement en triage en afstemming met (andere) medisch specialisten en/of zorgverleners; coördineren van genderzorg in de keten; • toezien op bevoegdheid en bekwaamheid van zorgverleners in het expertteam; • toezien op adequate dossiervoering in het elektronisch patiëntendossier; • toetsen of activiteiten van andere zorgverleners bijdragen aan de behandeling; • organiseren van multidisciplinair overleg; • toezien op invulling van eigen verantwoordelijkheid van de transgender.

43. Bied medisch minder complexe transgenderzorg perifeer of in de keten aan, mits behandelbesluiten aantoonbaar multidisciplinair worden genomen.

44. Follow-up op de hormoonbehandeling is op zijn plaats bij de huisarts met kennis van transgenderzorg in overleg met een endocrinoloog of bij een endocrinoloog in een perifeer ziekenhuis

45. Bied medisch complexe transgenderzorg aan binnen de academische centra. De academische centra zijn leidend in wetenschappelijk onderzoek en het delen van deze kennis. Zorg voor samenwerking tussen de keten, periferie en academische centra, voor wetenschappelijk onderzoek. Zorg voor een professional die het overzicht heeft over het proces (regiebehandelaar).

Bijlage 7- Deelnemende zorgaanbieders enquête en uitvraag netwerkvorming

| | |
|---|--|
| <p>Enquête in Microsoft Forms over netwerkvorming</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Amsterdam Universitair Medisch Centrum • Gender Clinic • Gender Healthcare • Genderteam Zuid-Nederland • JIJ Genderzorg • Logopedie Flevoland • Maasstad Ziekenhuis • MWRZ • Psychologenpraktijk De Vaart • Psymens • PsyQ (Parnassia groep) • PsyTrans • Radboud Universitair Medisch Centrum • Transgenderzorg Utrecht • TransKliniek/GGD Amsterdam • Universitair Medisch Centrum Groningen • Uw Psychiater • Wilhelmina Ziekenhuis Assen • Zaans Medisch Centrum |
| <p>Excel-formulier over samenwerkingsafspraken, voormalige uitvraag Kwartiermaker</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Amsterdam Universitair Medisch Centrum • Check-in Genderzorg • Gender Clinic • Gender Healthcare • Genderteam Zuid-Nederland • JIJ Genderzorg • Logopedie Flevoland • Maasstad Ziekenhuis • Medisch Centrum Bloemendaal • MWRZ • Psychologenpraktijk De Vaart • Psymens • PsyQ (Parnassia groep) • PsyTrans • RadboudUMC • Transgenderzorg Utrecht • TransKliniek/GGD Amsterdam • Universitair Medisch Centrum Groningen • Uw Psychiater • Wilhelmina Ziekenhuis Assen • Zaans Medisch Centrum |

Bijlage 8- Format enquête netwerkvorming in Microsoft Forms

Introductie

Met deze enquête wordt bij de organisaties die transgenderzorg bieden nagevraagd hoe het staat met de samenwerking en netwerkvorming zoals beoogd in de kwaliteitsstandaard. Deze enquête maakt deel uit van de evaluatie van kwaliteitsstandaard Transgenderzorg – somatisch door het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten. Het doel van deze evaluatie is nagaan in hoeverre de kwaliteitsstandaard actueel is en in welke mate deze is geïmplementeerd in de praktijk.

De enquête bestaat uit zes secties. In de eerste twee secties wordt ingegaan op transgenderzorg per leeftijdscategorie (kinderen/adolescenten versus volwassenen). In de drie daaropvolgende secties wordt ingegaan op individuele vormen van zorg (psychologisch, endocrinologisch en chirurgisch). In de laatste sectie worden overige vragen gesteld.

Verder willen wij u hier vriendelijk herinneren om ook het in de mail bijgevoegde Excel-formulier van de Kwartiermaker over samenwerkingsverbanden in te vullen of te updaten.

Alvast hartelijk dank voor uw medewerking!

1. Namens welke partij vult u deze vragenlijst in?

Deel 1: **Transgenderzorg voor kinderen/volwassenen**

1. Biedt u/uw organisatie zorg voor kinderen/adolescenten aan?

- Ja
- Nee

2. Tot welke leeftijd begeleidt uw organisatie kinderen?

- 16
- 17
- 18
- 19
- 20
- Andere (tekstvak)

3. Met wie werkt u samen voor de overgang van kindzorg naar volwassenenzorg? Gelieve de naam van de eventuele partij benoemen.

- Geen samenwerking
- Andere (tekstvak)

4. Hoe vindt de overdracht plaats van kindzorg naar volwassenenzorg? (meerkeuzevraag)

- Schriftelijk
- Mondeling
- MDO
- Andere (tekstvak)

5. Op welke wijze vindt terugkoppeling over de overgang en overdracht aan de overdragende partij plaats? (meerkeuzevraag)

- Schriftelijk
- Mondeling
- MDO
- Andere (tekstvak)

6. Uit welke disciplines bestaat het (kern)team dat zorg aan kinderen/adolescenten met genderincongruentie (diagnose en indicatiestelling) verleent? (meerkeuzevraag)

- Gespecialiseerd psycholoog
- Psychiater
- Orthopedagoog
- Endocrinoloog
- Genderchirurg
- Gynaecoloog (fertiliteitsadvies)
- Verpleegkundig specialist
- Physician assistant
- Logopedist
- Fysiotherapeut
- Huidtherapeut
- Dermatoloog
- Maatschappelijk/sociaal werker
- Andere (tekstvak)

7. Komt het multidisciplinair team of samenwerkingsverband voor zorg aan kinderen/adolescenten bij elkaar in MDO's?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

8. Gelet op bovenstaand antwoord: Hoe vaak vinden deze MDO's plaats?

- Wekelijks
- Tweewekelijks
- Maandelijks
- Elk kwartaal
- Andere (tekstvak)

9. Welke disciplines nemen minimaal deel aan uw MDO's voor zorg aan kinderen/adolescenten? (meerkeuzevraag)

- Gespecialiseerd psycholoog
- Psychiater
- Orthopedagoog
- Endocrinoloog
- Genderchirurg
- Gynaecoloog (fertiliteitsadvies)
- Verpleegkundig specialist
- Physician assistant
- Andere (tekstvak)

10. Worden binnen uw MDO's voor zorg aan kinderen/adolescenten indicaties gesteld en zo ja, waarvoor?

- Ja, hormoonbehandeling?
- Ja, chirurgische behandeling
- Ja, zowel hormoonbehandeling als chirurgische behandeling
- Nee

Deel 2: [Transgenderzorg voor volwassenen](#)

1. Biedt u/uw organisatie zorg voor volwassenen aan?

- Ja
- Nee

2. Uit welke disciplines bestaat het (kern)team dat zorg aan volwassenen met genderincongruentie (diagnose en indicatiestelling) verleend? (meerkeuzevraag)

- Gespecialiseerd psycholoog
- Psychiater
- Orthopedagoog
- Endocrinoloog
- Genderchirurg
- Gynaecoloog (fertiliteitsadvies)
- Verpleegkundig specialist
- Physician assistant
- Logopedist
- Fysiotherapeut
- Huidtherapeut
- Dermatoloog
- Maatschappelijk/sociaal werker
- Andere (tekstvak)

3. Komt het multidisciplinair team of samenwerkingsverband voor zorg aan volwassenen bij elkaar in MDO's?

- Ja
- Nee

4. Gelet op bovenstaand antwoord: Hoe vaak vinden deze MDO's plaats?

- Wekelijks
- Tweewekelijks
- Maandelijks
- Elk kwartaal
- Andere (tekstvak)

5. Welke disciplines nemen minimaal deel aan uw MDO's voor zorg aan kinderen/adolescenten? (meerkeuzevraag)

- Gespecialiseerd psycholoog
- Psychiater
- Orthopedagoog
- Endocrinoloog
- Genderchirurg
- Gynaecoloog (fertiliteitsadvies)
- Verpleegkundig specialist
- Physician assistant
- Andere (tekstvak)

6. Worden binnen uw MDO's voor zorg aan volwassenen indicaties gesteld, en zo ja waarvoor? (meerkeuzevraag)

- Ja, hormoonbehandeling
- Ja chirurgische behandeling
- Ja, zowel hormoonbehandeling als chirurgische behandeling
- Nee

Deel 3: Psychologische zorg

1. Biedt uw organisatie psychologische zorg?

- Ja
- Nee

2. Welke vorm(en) van psychologische zorg zit in uw aanbod? (meerkeuzevraag)

- Stellen van diagnose genderincongruentie, plus eventuele andere relevante diagnose

- Indicatiestelling voor start hormonen/operaties
- Begeleidingstraject in relatie met somatische behandeling
- Begeleidingstraject los van somatische behandeling
- Informatieverstrekking (folder, groepsbijeenkomsten etc.)
- Nazorg
- Fertiliteitszorg
- Andere (tekstvak)

3. Indien u bij bovenstaande vraag optie 1 (diagnose) en/of optie 2 (indicatiestelling) hebt ingevuld: Participeert de gespecialiseerd psycholoog, psychiater of orthopedagoog die verantwoordelijk is voor de diagnose/indicatiestelling voor de somatische behandeling van genderincongruentie, in een netwerk van zorgverleners op het gebied van transgenderzorg?

- Ja
- Niet meer
- Nee
- Weet ik niet

Deel 4: Endocrinologische zorg

1. Biedt uw organisatie endocrinologische zorg?

- Ja
- Nee

2. Worden diagnoses en/of indicatiestellingen van verwijzers door u overgenomen?

- Ja
- Soms
- Nee

3. Gelet op bovenstaand antwoord: Wat zijn voorwaarden voor deze overname? (open vraag)

4. Wat doet u zelf nog aan (aanvullende) indicatiestelling? (open vraag)

5. Wordt de huisarts betrokken bij endocrinologische zorg?

- Ja
- Soms
- Nee

6. Gelet op bovenstaand antwoord: Op welke manier wordt de huisarts betrokken? (open vraag)

Deel 5: Chirurgische zorg

1. Biedt uw organisatie chirurgische zorg?

- Ja
- Nee

2. Worden diagnoses en/of indicatiestellingen van verwijzers door u overgenomen?

- Ja
- Soms
- Nee

3. Gelet op bovenstaand antwoord: Wat zijn voorwaarden voor deze overname? (open vraag)

4. Wat doet u zelf nog aan (aanvullende) indicatiestelling? (open vraag)

5. Wordt de huisarts betrokken bij gender chirurgische zorg?

- Ja
- Soms
- Nee

6. Gelet op bovenstaand antwoord: Op welke manier wordt de huisarts betrokken? (open vraag)

Deel 6: Overige vragen

1. Waar kijkt u voor een overzicht van transgenderzorgverleners (in uw regio)? (meerkeuzevraag)

- Transgenderwegwijzer
- Website van VWS (voorheen website Zorgvuldig Advies/Kwartiermaker)
- Ik maak geen gebruik van een overzicht
- Andere (tekstvak)

2. In de kwaliteitsstandaard wordt aanbevolen om een regionaal expertteam op te richten. In hoeverre is dit het geval in uw regio?

- Ja, wij hebben een regionaal expertteam
- Ja, maar deze wordt momenteel nog ingericht
- Nee, hier zijn wij nog niet aan toegekomen
- Nee, er is gekozen voor een andere invulling
- Niet van toepassing

3. Werkt u met een regiebehandelaar/casemanager?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

4. Gelet op bovenstaand antwoord: Hoe informeert u de cliënt hierover? (meerkeuzevraag)

- Mondeling
- Schriftelijk
- Via website/folder
- Andere (tekstvak)

5. Welke disciplines vervullen de rol voor regiebehandelaar/casemanager? (meerkeuzevraag)

- Gespecialiseerd psycholoog
- Psychiater
- Orthopedagoog
- Verpleegkundig specialist
- Physician assistant
- Andere (tekstvak)

6. Met welk van de volgende disciplines heeft u een vaste samenwerking? (meerkeuzevraag)

- Logopedie
- Fysiotherapie
- Huidtherapie (inc. dermatologie)
- Plastisch chirurg
- Fertiliteitsarts

7. Welke barrières ervaart u, of heeft u ervaren, met betrekking tot netwerkvorming? Gelieve uw antwoord te beperken tot maximaal drie barrières. (open vraag)

8. Gelet op het antwoord op de voorgaande vraag, welke partijen spelen een rol bij het oplossen/aanpakken van deze barrières of hebben hierin een rol gespeeld? (open vraag)

Einde

Dit is het einde van deze enquête. Hartelijk dank voor uw antwoorden!

Mocht u verdere vragen hebben over deze enquête, kunt u contact opnemen met Dunja Dreesens (senior adviseur Kennisinstituut en projectleider) via (...) of Harm-Jan van der Hart (junior adviseur Kennisinstituut) via (...).

Publieke Gezondheidszorg voor de Trans Gemeenschap



TRANS UNITED
EUROPE

Camiel Welling, M.D.
Arts-Seksuoloog i.o.
Medisch Supervisor Transkliniek



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Volksgezondheid

VWS stimuleert mensen tot gezond gedrag: meer bewegen, niet roken, matig alcoholgebruik, veilig vrijen en gezond eten. Mensen die problemen hebben met hun gezondheid moeten tijdig een beroep kunnen doen op de huisarts, het ziekenhuis of andere vormen van gezondheidszorg. Zij zijn daarvoor verzekerd en hebben dus recht op zorg. Samen met ziektekostenverzekeraars, aanbieders van zorg en patiëntenorganisaties zorgt het ministerie van VWS dat er genoeg voorzieningen zijn en dat mensen voldoende keuzemogelijkheid hebben.

Welzijn

Ook Nederland kent groepen inwoners die minder (kunnen) profiteren van onze welvaartsstaat. Zij zijn in economisch opzicht niet zelfstandig of nemen niet actief deel aan de maatschappij. In samenwerking met departementen die zich bezighouden met economie, onderwijs, wonen en milieu versterkt het ministerie van VWS de sociale infrastructuur. Belangrijke onderdelen van het sociaal beleid zijn het vrijwilligerswerk en de jeugdzorg.



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Trans-specifieke Zorg;

Wachttijd gemiddeld >60 weken
Veel last/leed tgv lange wachttijden
15% wachtenden → informele hormonen
44% wachtenden overweegt dit
Wachtenden wijken uit naar buitenland:
- Wegens kortere wachttijd
- Wegens betere kwaliteit

Verslag Kwartiermakers Transgenderzorg Dec 2022
SCP, LHBT-Monitor 2022,

Algemene Gezondheid en Welzijn Transpersonen

1 op 5 matige tot slechte gezondheid
1 op 3 psychisch matig tot ernstig ongezond
1 op 4 in sterke mate eenzaam
1 op 5 heeft ooit een suicidepoging gedaan
2 op 3 heeft ooit suicide overwogen

Trans personen lopen hoger risico op:

- psychische aandoeningen (zoals angststoornis, depressie, en PTSS)
- problematisch middelengebruik (verslaving)
- infectieziekten (seksueel overdraagbare aandoeningen, hiv).

SCP Worden Wie Je Bent 2012
Infographic Transzorg 2019 TNN
WPATH SOC8



Ministerie van Onderwijs, Cultuur en
Wetenschap

Sociale Participatie;

sociale positie is overwegend somber
- veel vaker alleenstaand
- minder vermogen
- bezitten veel minder vaak een woonhuis

25% van de Nederlanders vindt dat er iets mis is met personen die zij niet in het hokje man en vrouw kunnen plaatsen.

Op school geeft 1 op 7 leerlingen expliciet aan liever niet bevriend te zijn met een transgender meisje of jongen.

SCP, LHBT-Monitor 2022
Veiligheidsmonitor 'Veilig op school'
ResearchNed 2022



Ministerie van Justitie en Veiligheid

Veiligheid

43% maakt jaarlijks (discriminair) geweld mee.
7 keer zo vaak mishandeld of daarmee bedreigd
10 keer zo vaak slachtoffer van cyberpesten
Vaker onveiligheid in de thuissituatie

Geen Nederlandse cijfers over dak- en thuisloosheid
Internationale onderzoeken sterke overrepresentatie
Politiek wordt gesproken over een blinde vlek

Actieprogramma Dak- en Thuisloze Jongeren 2019-2021
Rapport Opvang Amsterdam 2022
Movisie 2018, 2020
SCP, LHBT-Monitor 2022



Ministerie van Sociale Zaken en
Werkgelegenheid

Arbeid;

52% heeft laag inkomen (tov 27% gemiddeld)
minder vaak werknemer (38% vs. 59%)
vaker een arbeidsongeschikt (8% vs. 4%)
vaker bijstandsuitkering (11% vs. 4%)
vaker andere uitkering (11% vs. 3%)

SCP, LHBT-Monitor 2022)

Sociale Veiligheid;

45% NLse respondenten gaf in internationaal onderzoek aan dat zij nooit of zelden open zijn over hun genderidentiteit. Bij jongere personen was dit zelfs meer dan de helft.

(EU Agency for Fundamental Rights 2020)

Series from the Lancet journals

[View all Series](#)

Transgender Health

Published: June 17, 2016

[Executive Summary](#)

Series

Transgender people: health at the margins of society

Sam Winter, Milton Diamond, Jamison Green, Dan Karasic, Terry Reed, Stephen Whittle, Kevan Wylie

[Full-Text HTML](#) | [PDF](#)

Serving transgender people: clinical care considerations and service delivery models in transgender health

Kevan Wylie, Gail Knudson, Sharful Islam Khan, Mireille Bonierbale, Suporn Watanyusakul, Stefan Baral

[Full-Text HTML](#) | [PDF](#)

Global health burden and needs of transgender populations: a review

Sari L. Reisner, Tonia Poteat, JoAnne Keatley, Mauro Cabral, Tampose Mothopeng, Emilia Dunham, Claire E Holland, Ryan Max, Stefan D Baral

[Full-Text HTML](#) | [PDF](#)



Standards of Care for the Health of Transgender and Gender Diverse People, Version 8

Chapter 12 Hormone Therapy

[...]
 Ever since the first World Professional Association for Transgender Health (WPATH) Standards of Care (SOC) was published in 1979 and in subsequent updates of the SOC, including SOC version 7, gender affirming hormone therapy (GAHT) has been accepted as medically necessary (Coleman et al., 2012).

[...]
 When provided under medical supervision, GAHT in adults is safe (Tangpricha & den Heijer, 2017; Safer & Tangpricha, 2019).
 [...]



Meta-Analysis
Hormone Therapy, Mental Health, and Quality of Life Among Transgender People: A Systematic Review
 Kellan E. Baker,^{1,3} Lisa M. Wilson,^{1,3} Ritu Sharma,^{1,3} Vadim Dukhanin,^{1,3} Kristen McArthur,^{1,3} and Karen A. Robinson^{2,3}

¹Department of Health Policy and Management, Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health, Baltimore, MD 21205, USA; ²Department of Medicine, Johns Hopkins University School of Medicine, Baltimore, MD, USA; and ³Johns Hopkins Evidence-Based Practice Center, 615 North Wolfe Street, Baltimore, MD 21205, USA
 ORCID number: 0000-0002-0716-7926 (K. E. Baker)

Cureus. 2023 Mar 21;15(3):e36484. doi: 10.7759/cureus.36484. eCollection 2023 Mar.

Conclusions;
 Hormone therapy was associated with:
 - increased Quality of Life
 - decreased depression
 - decreased anxiety

RESEARCH ARTICLE
Return to work of transgender people: A systematic review through the blender of occupational health

Joy Van de Cauter^{1*}, Hanna Van Schoorisse¹, Dominique Van de Velde^{2*}, Joz Motmans^{3,4*}, Lutgart Braeckman¹

¹ Department of Public Health and Primary Care, Faculty of Medicine and Health Sciences, Ghent University, Ghent, Belgium, ² Department of Rehabilitation Sciences, Faculty of Medicine and Health Sciences, Ghent University, Ghent, Belgium, ³ Department of Languages and Cultures, Faculty of Arts and Philosophy, Ghent University, Ghent, Belgium, ⁴ Transgender Infopunt, Ghent University Hospital, Ghent, Belgium

Conclusions;
 Access to health care are associated with better ability to continue work, less burn-out, less absence, less negative coping strategies impacting work, and less stigma and exclusion by colleagues and managers.

Gender-Affirming Hormone Therapy: Physical and Sociopsychological Effects, Impact and Satisfaction
 Rafael B Santos¹, Carolina Lemos², Miguel Saraiva¹

Affiliations + expand
 PMID: 37090416 PMCID: PMC10118284 DOI: 10.7759/cureus.36484
 Free PMC article

Conclusions;
 The sociopsychological impact of hormonal treatment was significantly positive in all analyzed variables (p<0.001). Sociopsychological impact of GAHT included:
 - self-esteem - social relations
 - body image - family relations
 - psychological wellbeing



IG **transunitedclinic**

Trans United Kliniek:

Zorg voor:

Personen uit trans en gender diverse gemeenschap die drempels ervaren tot de reguliere gezondheidszorg

- Migranten achtergrond
- In asielprocedure
- Statushouder
- Ongedocumenteerd

Diensten:

- Seksuele gezondheidszorg
- Hormoonzorg
- Psychosociale ondersteuning

Home > Kamerstukken > Moties Delen

Motie

Motie van de leden Sylvana Simons en Paulusma over onderzoeken hoe het Rijk de doorontwikkeling van transklinieken kan faciliteren

[Download](#)

20 oktober 2022
36200-XVI-106
Motie

Indiërs

- Indiërs**
Sylvana Simons, Kamerlid B11
- Medeindieners**
Wieke Paulusma, Kamerlid D66

Aangenomen met handopsteken

Voor 75 149

118

[Detail stemming](#)

Barrières tot zorg onder trans personen met migranten achtergrond:

Aanbevelingen voor de Kwaliteitsstandaard Transgenderzorg - Somatisch

5 SEPTEMBER 2023

PRESENTER: CAMIEL WELLING

ALEX VON VAUPEL-KLEIN

ELINE WIJSTMA

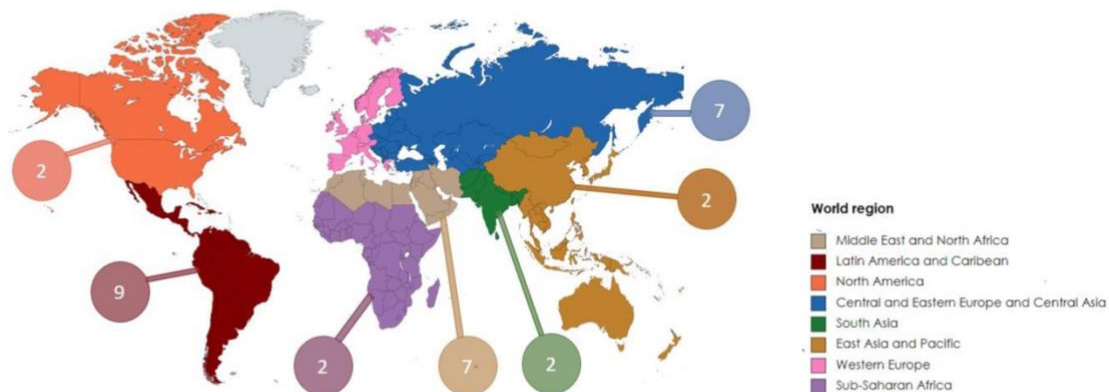
HANNE ZIMMERMAN



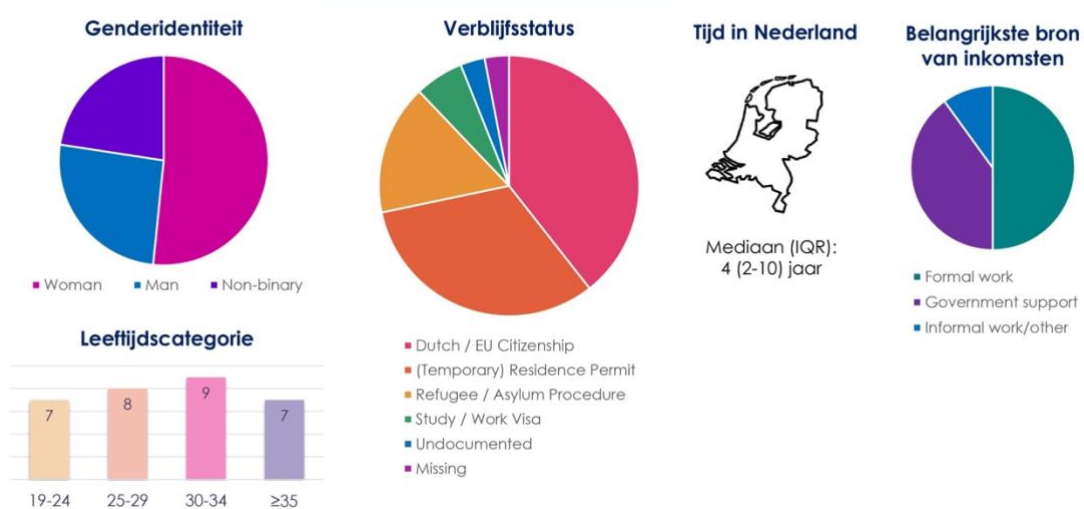
Interview-studie

- ▶ Diepte-interviews met trans en gender diverse migranten
 - N=31
 - Inclusie van cliënten die in zijn zorg bij de transkliniek (N>200)
- ▶ Community-based participatory research (CBPR)
 - Interviewers uit de trans community/close ally, met migratie-achtergrond

Geïnterviewden: demografie



Geïnterviewden: demografie



Knelpunten in de genderzorg

Overeenkomsten met Nederlandse trans gemeenschap

- ▶ Lange wachttijden
- ▶ Frustratie met gemedicaliseerde visie op gender
- ▶ Zich onbegrepen voelen / 'binaire' keuzedruk
- ▶ Zeggenschap over eigen zorgtraject
- ▶ 'Draagkracht' → Eind van deze presentatie

Niet in deze presentatie

Knelpunten in de genderzorg

Unieke belevingen van trans migranten

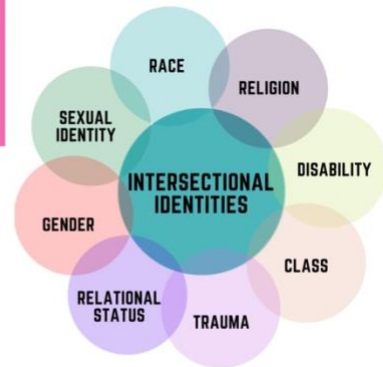
- 1) **Onbegrip** voor (gender)beleving als migrant
- 2) Lange wachttijden en nieuwe indicatiestellingen die **transitie-verleden in buitenland buiten beschouwing** laten
- 3) Slechte toegang tot genderzorg voor **asielzoekers**
- 4) Client: gebrek aan **kennis van Nederlandse zorgsysteem**
- 5) **Taalbarrières**

Ervaren knelpunten (1): Onbegrip voor (gender)beleving als migrant

Ervaring van onbegrip op verschillende assen

"It's never easy, nobody has the same experiences, like a very few people have the same experience as me. And if it's not because I'm trans, it's because I'm a person of colour, if it's not because I'm a person of colour, it's because I don't speak the language." (P123)

"It's not that the people at the [gender clinic] were not nice, but there is just not this sense of connection, or even understanding of our realities" (P61)



Ervaren knelpunten (1): Onbegrip voor (gender)beleving als migrant

Genderbelevingen die niet vallen binnen Westers perspectief

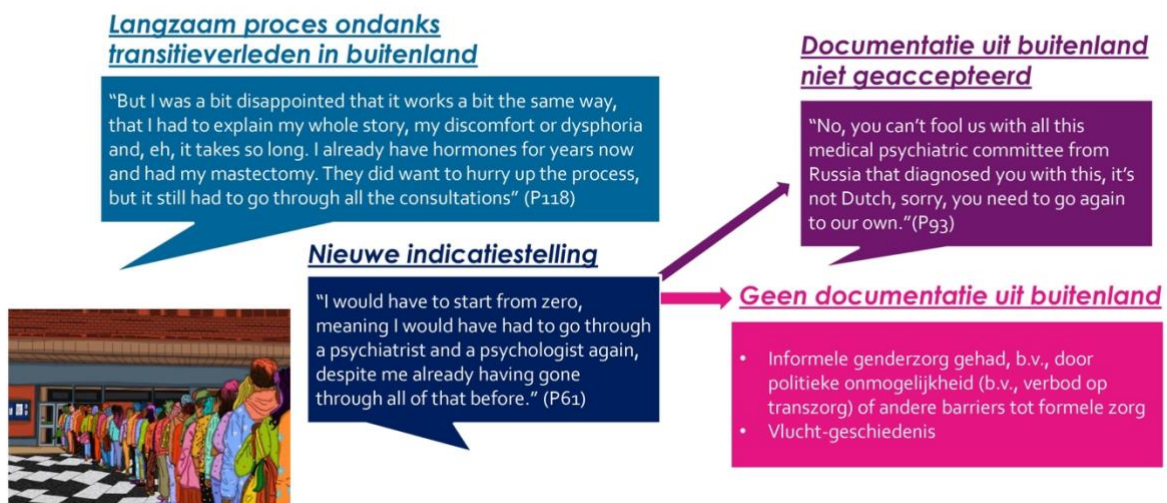


"If you don't fit within the model, then they can't help you." (P58)

Ervaren knelpunten (1): Onbegrip voor (gender)beleving als migrant



Ervaren knelpunten (2): Lange wachttijden, die transitieverleden buiten beschouwing laten



Ervaren knelpunten (2): CASUS: gebrek aan bewijs door politieke onmogelijkheid



Casus

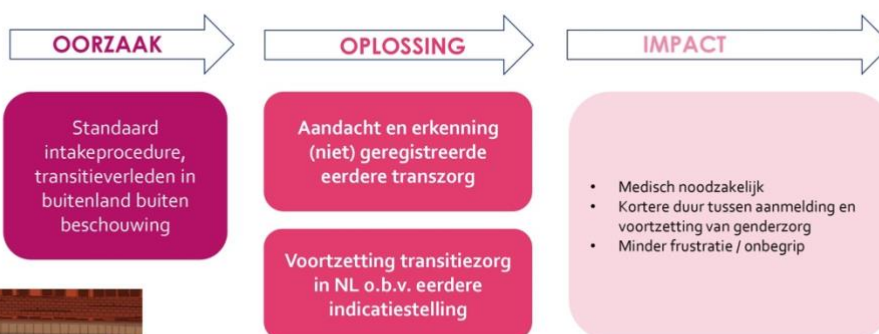
28-jarige trans man uit Egypte

- Heeft via community een chirurg gevonden die zorg voor transgemeenschap biedt
- Transzorg is strafbaar in land van herkomst:
 - Uterusextriptatie gedaan onder mom van 'vleesbomen'
 - Mastectomie gedaan onder mom van 'ernstige rugklachten'

Krijgt testosteron via body builders community.
Komt voor studie naar Nederland, en vraagt asiel aan.
Asiel wordt zeer snel goedgekeurd;

- huisarts geeft aan illegale hormonen niet te steunen
- zegt dat hij niet bereid is om hormonen voor te schrijven of bloedtesten te doen, maar ook dat hij sterk tegen illegale zorg is, en hij de man voor een ultimatum wil stellen; de huisarts kan hem alleen nog maar helpen als hij stopt met illegale zorg.

Ervaren knelpunten (2): Lange wachttijden, die transitieverleden buiten beschouwing laten



Ervaren knelpunten (3): Slechte toegang tot genderzorg voor asielzoekers

Onbekendheid met transzorg

"And the doctors are not specialized on trans healthcare, so basically at any question you go they say: 'We don't know, we're not specialized'" (P141)

Geen wachttijd opbouwen

"Five years I was in the AZC. That time, I was really, really... No healthcare. [...] Especially gender dysphoria. Nobody can help me about this." (P36)

Onbekendheid met coulanceregeling

"They say: 'I'm sorry, you have to wait until you'll get to your residency'. [...] But I was already in transition, so I need to continue." (P141)

Coulanceregeling:

- Ministerie van Veiligheid en Justitie, 2022
- Gericht op trans personen die, voordat zij naar Nederland vluchtten, gebruik maakten van hormoonmedicatie.
- AZC Arts behoort hen passende hormoonbehandeling voor te schrijven (incl. 3-maandelijke controle van bloedwaardes)
- Omdat hormoonmedicatie in het land van herkomst in de meeste gevallen illegaal is verkregen mag de arts niet verwachten dat de trans vluchteling hier bewijs van heeft.

Ervaren knelpunten (3): Slechte toegang tot genderzorg voor asielzoekers

Coulanceregeling in conflict met kwaliteitsstandaard*

Module 1

1.1

Het is belangrijk dat de psychische evaluatie binnen de indicatiestelling plaatsvindt door een gespecialiseerde psycholoog of psychiater, met voldoende professionele ervaring op het gebied van genderidentiteit en -ontwikkeling.

Coulanceregeling:

- Ministerie van Veiligheid en Justitie, 2022
- Gericht op trans personen die, voordat zij naar Nederland vluchtten, gebruik maakten van hormoonmedicatie.
- GZA Arts behoort hen passende hormoonbehandeling voor te schrijven (incl. 3-maandelijke controle van bloedwaardes)
- Omdat hormoonmedicatie in het land van herkomst in de meeste gevallen illegaal is verkregen mag de arts niet verwachten dat de trans vluchteling hier bewijs van heeft.

*https://richtlijnendatabase.nl/gerelateerde_documenten//19927/Kwaliteitsstandaard%20Transgenderzorg%20-%20Somatisch.pdf

Ervaren knelpunten (3): Slechte toegang tot genderzorg voor asielzoekers



Ervaren knelpunten (4): Cliënt: gebrek aan kennis Nederlandse zorgsysteem

Moeite met navigeren zorgsysteem

"First is as an international persons I am quite unfamiliar with how the Dutch system works." (P42)

"But to first of all find that information, where do you go for the documents to surgery or for the steps? Where do you turn?" (P118)



Afhankelijk van artsen met mogelijke misvattingen (b.v. over coulancregeling)

I don't know the laws in the country and they don't know how to speak to, so they told me that they can't do it and I would have to wait until I get rehousing and ask my house arts to do such a thing. So I was like: okay, if that's the case, then that's the case. (P76)

Ervaren knelpunten (4): Gebrek aan kennis van Nederlandse zorgsysteem



Ervaren knelpunten (5): Taalbarrières

Moeite met navigeren zorgsysteem

"Even if I go to a website of [various gender clinics] you have to klick on like 10 subpages which also as a person that isn't Dutch it takes longer and is more complicated and confusing, so it is like really, really hard." (P42)

"I honestly think that if my friends didn't tell me about the clinic, I wouldn't have found the clinic, because I'm not speaking Dutch at all. It's not that easy to search online and find things." (P76)

Nederlandstalige zorg-informatie

"So, all the time, for example, I received a lot of letters. I have a bunch here actually. Every time, they [gender clinic] just sent... Like... I don't know, one day, I received 10 pages, all in Dutch." (P118)



Ervaren knelpunten (5): Taalbarrières



Samenvatting: knelpunten in de genderzorg voor trans migranten

- ❖ Onbegrip voor (gender)beleving als migrant
 - Representatie onder zorgverleners en -ontwikkelaars (incl. scholing en evaluatie)
- ❖ Slechte toegang tot genderzorg voor asielzoekers
 - Verbetering kennis in AZCs (incl. over coullance-regeling)
 - Opbouwen wachttijd tijdens asielprocedure
- ❖ Lange wachttijden en nieuwe indicatiestellingen die transitie-verleden in buitenland buiten beschouwing laten
 - Voortzetting genderzorg als nazorg
 - Erkenning van transitieverleden waar geen officiële documentatie van is
- ❖ Client: gebrek aan kennis van Nederlandse zorgsysteem
 - Verbetering kennis bij hulp- en zorgverleners voor migranten
- ❖ Taalbarrières

TOT SLOT: DRAAGKRACHT

De draagkracht van de transgender is voldoende

Hierbij wordt ingeschat of er redenen zijn waardoor de transgender mogelijk de somatische behandeling psychisch en praktisch onvoldoende kan dragen. Sommige somatische behandelingen zijn ingrijpend (zoals bijvoorbeeld de genitale chirurgie) en dit kan een grote psychische, emotionele en/of praktische druk leggen op de transgender.

In eerste instantie wordt er van uitgegaan dat de transgender voldoende draagkracht heeft. Bij gerede twijfel over de draagkracht worden ondersteunende maatregelen opgenomen in het behandelplan. Denk daarbij bijvoorbeeld aan frequente monitoring en/of psychische ondersteuning gedurende de somatische behandeling door de inzet van een gespecialiseerde seksuoloog of psycholoog en lotgenotencontact).

Belangrijk is om de inschatting van draagkracht in context te plaatsen. Soms loopt somatische behandeling parallel aan de sociale transitie. Dan is de sociale transitie mogelijk meer van invloed op de draagkracht dan de voorgenomen somatische behandeling. Dan kan door de voorgenomen behandeling de dysforie afnemen, waardoor de draagkracht toeneemt. Het kan echter ook voorkomen dat er onvoldoende draagkracht bereikt wordt, waardoor een somatische behandeling vooralsnog niet zal plaatsvinden. Dit wordt dan besproken met de transgender.

--> Overweegt draagkracht voor **behandeling**,
maar niet de draagkracht voor het
niet ontvangen van passende behandeling

"I didn't start immediately because, as I said, I was struggling with mental problems. Taking hormones would cause extra. But actually it didn't. [...] When I started hormones, I started feeling like myself. And half the anxiety went away. [...] So, while everyone told me that transitioning would cause extra problem for my mental health, it helped my mental health. So that's why I'm saying that everything is subjective." (P15)



Vragen?

Analysis of experiential knowledge online on Transgender care

An automated text analysis using structural topic modelling of an online forum discussions from 2012 until May 2023



THE DATA

- Very active forum for transgender people: <https://t-nederland.nl/forum/index.php>
- 33681 posts from 2012 to 2023

| INFORMATIE EN INTRODUCTIES | ONDERWERPEN | BERICHTEN | LAATSTE BERICHT |
|--|-------------|-----------|--|
| De afspraken We houden het simpel, maar afspraken zijn wel handig 🍌 | 7 | 9 | Re: Privévoorziening T-Nederland door T-Nederland 07 sep 2023, 15:03 |
| Openbare vraagbaak Werkzaam? Informatie? Bijvoorbeeld? Hier kun je je vragen en verzoeken kwijt zonder je te registreren (plaatst na goedkeuring moderator) | 240 | 1810 | Re: Bedacht voor een leuke an... door Eya 01 sep 2023, 22:30 |
| TRANSGENDER | ONDERWERPEN | BERICHTEN | LAATSTE BERICHT |
| Trans-zijn... hoe voelt dat nou? Gevroeten die je met de wereld deelt | 199 | 2653 | Re: 2 Stellingen: zou ik in t... door Marica 07 sep 2023, 14:07 |
| TV/FG/FS Pas ik nou in een hoekje of niet? | 211 | 5222 | Re: te laat door Andriew 03 sep 2023, 22:27 |
| Medisch Alles over medische hulp: psychologen, hormonen, operaties, en alles daar omheen | 1874 | 30647 | Re: Week na top surgery. Heb ... door Yvonne 07 sep 2023, 19:00 |
| Dagelijks leven "Transgenderleefde" issues in werk, studie, uitgaan, en zo voort | 897 | 18301 | Re: Labels en identiteiten door Richaard 07 sep 2023, 13:24 |
| Uiterlijk Make-up, heding, en zo voort | 483 | 11186 | Re: B lady vagina prothese door Catherina 07 sep 2023, 19:37 |

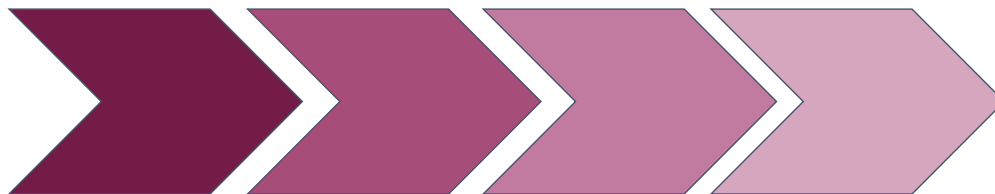


TOPICS OF INTEREST

- **Transgender migrants**
! Limited data available (*Forum mostly in Dutch, and more expats on the forum*)
- **Parents of transgender children**
! Closed-groups (Facebook)
- **Transgender elderly**
! Limited data available (*Digital divide, generational differences*)

TOPIC MODELLING

- **Aim:** Machine learning method to discover common themes/topics from a collection of texts
- **'Topics':** formed based on the co-occurrence of certain words
- **Linguistic assumption:** words which systematically appear together across multiple texts are also associated thematically



Channel exploration Data preparation Topic modelling Topic identification and analysis

1 GENDER IDENTITY AND THE PROCESS OF TRANSITION

Top Words:

- wachtlijst, stepwork, gesprekken, genderteam, wachttijd, verwijzing, diagnose, bellen, pig, groen

Summary:

These texts focus on seeking assistance, navigating the process, and attaining required steps related to gender identity and gender transition. There is a huge concern associated with waiting times. The identified waiting times occur predominantly before the start of the gender transition process, during efforts to access healthcare services, while seeking hormonal interventions, and additionally during the preparation period before surgical procedures.

Examples:

- "Vergeet in mijn verhaal niet dat mijn volledige traject buiten het VUmc gelopen is. Bij het VUmc word je als ik jouw tijdslijn goed lees, **pas op wachtlijsten geplaatst als zij met eigen ogen zien en geloven dat je minimale real life experience van HRT termijnen hebt volbracht.**
- Op mijn 16e ben ik als trans uit de kast gekomen bij mijn familie, en vrij snel daarna heb ik me **aangemeld voor een gender team.** Daar heb ik **bijna 2 jaar op de wachtlijst** staan. Het wachten **heeft mij gesloopt.** Het was echt vreselijk en ik heb vaak geen uitzicht op het einde van de tunnel gezien. Nu ik achteraf terugkijk heb ik geen idee hoe ik door die wachttijd heen ben gekomen, maar wat ben ik blij dat ik hier nog steeds rondloop.
- Dus je zult eerst via de huisarts een verwijzing moeten krijgen naar een psycholoog of gender team om een indicatie te verkrijgen. **Een zorgtraject ingaan dus.**

2 HORMONAL THERAPY

Top Words:

- euro, estradiol, behandelingen, verzekeraar, betalen, verzekering, kosten, vergoeding, mg, haren

Summary:

This topic is all about hormone therapy. Forum users exchange experiences, for example on dosages, problems and the costs related to HRT.

Examples:

- Hoge estradiolwaarde "kan er voor zorgen dat je vocht vast houdt en tevens kan het gevoeligheid in borsten veroorzaken. Het **kan dus inderdaad met schommelende waarden te maken hebben.**"
- "Ik heb zelf bijna alle methodes om estradiol te gebruiken geprobeerd en ben uitgekomen op een **injectie 1x keer per week.** Ik heb ook meerdere blockers geprobeerd en heb er eentje gevonden die voor mij het beste werkt."
- Transpiratie 's nachts en oestradiol
- En het **financiële plan** is natuurlijk de basis van alles. Vandaar dat ik vroeg of je al een chirurg op het oog had. En of je al een consult hebt gehad. Persoonlijk zou ik zelf nooit bijdragen aan een **crowdfunding** als ik niet van tevoren een idee zou hebben waar het geld aan besteed moet worden en hoeveel geld er ongeveer nodig is.

3 POST-OPERATIVE CARE AND EXPERIENCES RELATED TO GENDER-AFFIRMING SURGERIES

Top Words:

- pijn, huid, borsten, eten, dilateren, vagina, bed, langzaam, vet, borst

Summary:

This topic revolves around the **post-operative care**, experiences, and considerations related to gender-affirming surgeries, specifically focusing on chest and genital procedures. It includes aspects of pain management, recovery, dilation for neovaginas, dietary considerations, and the gradual healing and changes associated with these surgeries.

Examples:

- Na een goede nacht slapen, waaruit ook blijkt dat de nieuwe antibiotica nu wel goed voor mij is, **was het vandaag de dag voor de eerste keer.**
- **Dilateren kun je tzt best twee keer per dag doen** en desnoods wat langer dan 50 minuten. Stukken minder belastend en die middagsessie mis ik als kiespijn.
- Het zou echt geweldig zijn als de medische wereld er nog eens iets op vindt zodat je je niet meer hoeft te **dilateren, dat is voor mij het grootste struikelblok**. Elke dag een uur (en de eerste paar maanden meer keer per dag) met zo'n ding in je doos. Ik sprak onlangs een trans die al 15 jaar post-op was en zij zei dat ze nog maar eens per twee weken controleerde of alles nog open was, dus het neemt met het vorderen van de tijd ook wel weer af. Ik weet niet of de diepte er achteraf alsnog in te maken is, mocht het niet bevallen?

4 GENDER IDENTITY AND SOCIAL RELATIONSHIPS

Top Words:

- gender, kinderen, ouders, school, gevoelens, relatie, kind, moeder, meisje, geslacht

Summary:

This topic is about exploring gender identity and gender expression in the context of **social relationships**, e.g. family, partnership, educational and social settings. It can be about subjects such as parenting, family dynamics, relationships and understanding and supporting children's gender experiences and identities.

Examples:

- Ik heb eindelijk de moed verzameld om langs de huisarts te gaan zodat ik **stiekem alvast op de wachtlijst** kan gezet worden. Zijn er dingen die ik echt moet doorgeven/zeggen/vragen over stellen? **Mijn ouders weten namelijk niet** dat ik op de wachtlijst ga en ze zijn streng tegen. Tegen de tijd dat ik dan later uit huis ben kan ik sneller geholpen worden, daarom dat ik nu toch alvast op de lijst wil..."
- Mijn ouders zijn sceptisch over zelfmedicatie, **hoe kan ik hun geruststellen?**
- **Wees vooral heel eerlijk en heel open over je gevoelens van jou en zeker naar elkaar en je kinderen**. Ik was nooit zo'n prater maar in dit geval moest dat. En mijn coming out hielp ook wel enorm, want dat was een bevrijding voor mijn IK.

5 MEDICATION

Top Words:

- gebruiken, androcur, pleisters, 100, dosis, apotheek, hoog, merk, medicatie, bloed

Summary:

Forum users discuss usage, dosage, and prescription of medications used in gender-affirming treatments. It also includes aspects of monitoring hormone levels through blood tests and the role of pharmacies in providing these medications.

Examples:

- Bij het vu krijg ik altijd system mee en bij apotheek sandoz , van daar de wissel
- Longemolie na gebruik estradiol 50 mg ,Vandaag alle estradiol pleister ingeleverd bij de apotheek
- Zelf ben ik net een paar dagen aan de gel. Daarvoor gebruikte ik System 100, maar kreeg sinds de laatste bestelling veel last van rode bultjes enzo. En gezien de positieve ervaringen hier in het forum over de gel heb ik het afgelopen donderdag voorgelegd aan mijn endo, en zij vond het helemaal geen probleem om over te stappen. Ik heb het meteen aangeschaft via de apotheek in het VUmc, en kreeg daar de gel uit Duitsland, Gynokadin 3x 80gram

EMERGENT THEMES

- **Waiting times and pervasive psychological stress**

Waiting times in gender-affirming care not only pose challenges during initial stages but also persist as a significant source of psychological stress throughout the entire journey, including post-intervention phases.

- **The critical role of post-surgery care**

Post-intervention social and psychological stress ⇒ need for guidance, coping and mitigation strategies

- **Transgender parents vs Transgender children**

There are less discussions among parents about their transgender children but rather on the topic of "How do I tell my children as a transgender parent?"

- **Somatic guidelines**

Recognizing the need for psychological guidance and support

WHAT DO YOU THINK?

Thank you!

Analysis of experiential knowledge of non-binary and queer individuals

*An automated text analysis using structural topic modelling of online forum
discussions from 2012 until May 2023*

20.10.2023

THE DATA

- Very active forum for transgender people: <https://t-nederland.nl/forum/index.php>
- 33681 posts from 2012 to June 2023
- Keyword search:
Non binary, non binair*, queer, agender*, genderfluid*, bigender, gender diverse



| INFORMATIE EN INTRODUCTIES | ONDERWERPEN | BERICHTEN | LAATSTE BERICHT |
|--|-------------|-----------|--|
| De afspraken Wie houden het simpel, maar afspraken zijn wel handig 🍌 | 7 | 9 | Privacyverklaring T-Nederland 06 mei 2018, 18:03 |
| Openbare vraagbaak Hersensluit? Schenkel? Epinefrin? Hier kun je je vragen en vaststellen kun je zonder je te registreren (plaatsing na goedkeuring moderatoren). | 240 | 1810 | Re: Biedende voor een leuke av... door Eva 27 aug 2023, 22:20 |
| TRANSJENDER | ONDERWERPEN | BERICHTEN | LAATSTE BERICHT |
| Trans zijn... hoe voelt dat nou? Gevoelens die je met de wereld deelt | 199 | 2653 | Re: 2 Stellingen: zou ik in L... door Hanga 07 08 sep 2023, 14:07 |
| TV/TG/TS Pas ik nou in een hokje of niet? | 211 | 8222 | Re: Ke laat door AnjaDie 07 sep 2023, 22:27 |
| Medisch Alles over medische hulp: psychologen, hormonen, operaties, en alles daar omheen | 1874 | 30647 | Re: Week na top surgery. Heb ... door Veek 07 sep 2023, 19:00 |
| Dagelijks leven "Transgenderende" issues in werk, studie, uitgaan, en zo voort | 897 | 18301 | Re: Labels en identiteiten door Hanneke 08 sep 2023, 13:24 |
| Uiterlijk Make-up, kleding, en zo voort | 483 | 11186 | Re: B lady vagina prothese door CarlaLoren 08 sep 2023, 19:37 |

- Resulted in 312 messages, 167 after initial screening, 140 after removing duplicates
- Qualitative analysis

TOPICS OF INTEREST

Experiences of individuals who identify as non-binary with healthcare.

- What are their experiences with (transgender-) healthcare?
- What are their needs, questions and challenges?

Topics Identified Through Qualitative Analysis

POSITIVE CHANGE OVER TIME

Summary

We see a trend on the forum that acceptance and support for NB individuals has improved from 2013 to 2022 within the transgender community and the medical community.

Examples 2022

- Hoe je het draait of keert intrans, **er bestaan maar 2 geslachten** en daar zal ik nooit in veranderen. Hoe iemand zijn/haar geslacht ziet dat is aan hen zelf maar qua aanspreekvormen heb je maar 2 mogelijkheden [...]

Ik weet dat dit een oud bericht is, maar dit is gewoon pertinent onjuist. Ik schrik er een beetje van dat iemand op een transforum durft te beweren dat er "maar 2 geslachten" zijn. Dat is zowel close-minded als wetenschappelijk onjuist. (08-2022)

aanzetten

- Ja, ik vond het ook moeilijk om dat te lezen. Moest mezelf er maar aan herinneren dat comments van bijna tien jaar oud mogelijk niet zoveel meer zeggen over vandaag, zowel waar het persoonlijke opvattingen als wetenschappelijke consensus betreft. (08-2022)
- Wel benieuwd inderdaad of deze persoon nu anders over de zaken denkt. Ik bedoel, **het VuMC stuurde mij tien jaar geleden als non-binair persoon ook weg**, dus de mening van deze persoon spiegelt wel het toen ook in de medische wereld heersende paradigma. (09-2022)

1 “GEDEELTELIJKE BEHANDELINGEN” - TREATMENT OPTIONS, THEIR COMBINATIONS AND RISKS

Summary

The treatment goals of non-binary individuals differ from those of many transgender individuals. Clarify the treatment options and associated risks for non-binary individuals who seek minor alterations or temporary changes, rather than a complete transition, to feel more comfortable in their bodies.

1.1) Hormone therapy

1.2) Gender affirming surgery

1.1 HORMONE THERAPY

Summary:

Many questions concern the use of hormones, especially testosterone: Suitable for temporary use? Lower dosages? Mix with estradiol? For which changes exactly? Irreversibility? Will you retain achieved effects (e.g. beard growth and lower voice) after stopping with testosterone? Alternatives to hormones?

Examples:

- Mijn vraag is wat de opties zijn qua testo. **Kun je ook een beetje testosteron** zodat je niet helemaal vermannelijkt maar wel meer onvrouwelijkt? **Of een kortere tijd** waardoor er wel verandering optreedt maar niet volledig? (04-2018)
- Andere non-binary mensen **willen specifiek bepaalde kenmerken** van de testosteron krijgen. Als ze geluk hebben lukt dat enigszins voordat er ook ongewenste kenmerken bij komen, maar ik heb ook mensen gezien die binnen enkele maanden (nog voor de zichtbare/hoorbare veranderingen) al gestopt waren omdat ze direct veranderingen kregen die ze absoluut niet wilden (04-2018)
- De exacte **effecten van HRT zijn lastig te voorspellen**. Het beste kun je hiervoor kijken naar mannen in je familie die het meest op je lijken, maar ook dit is geen garantie, per slot van rekening ben je genetisch niet exact hetzelfde (02-2019)
- Zijn er hier ook ervaringen met het gebruik van **estradiol zonder testosteron blokkers**? (05-2023)

1.2 GENDER AFFIRMING SURGERY

Summary:

Weighing up the steps that are necessary/desirable to feel comfortable in one's own body against invasive surgery and associated risks. Questions also revolve around what is 'possible': 1) what is offered by healthcare and 2) what is medically possible.

Examples:

- [herstellende van een mastectomie] Ik ben blij met hoe het eruit ziet, maar de impact van de ingreep en het herstel vallen me tegen. Veel pijn gehad, veel angst en het herstel duurt erg lang. Inmiddels is het ruim 8 weken geleden en ik ben nog lang niet terug qua fitheid waar ik voor de operatie was. Dat ik geen allesoverheersende dysforie had draagt denk ik bij aan het feit dat ik het herstel als zwaar ervaar. Ik denk dat wanneer je borsten je een halve depressie bezorgden, je zo'n zwaar lichamelijk herstel mentaal veel beter kunt dragen. Voor mij is het herstel een soort noodzakelijk kwaad waarvan ik toch af en toe denk dat ik dit mezelf heb aangedaan. (03-2023)
- Ik ben al vele jaren in transitie als transvrouw. Twijfel over vaginaplastiek, omdat ik opzie tegen weer een operatie, mogelijk verlies van sexualiteit en omdat ik een vagina of penis geen van beide passend vind. Ik ben best gelukkig (privé, werk, fitness, lieve mooie vriendin), maar kan mij niet identificeren met mannen of vrouwen. Zelfs veel transvrouwen lijken anders in de race te zitten. Dat leidde mij tot de vraag of ik misschien non binary ben en heb mijn genderpsychologe van VUmc gevraagd of we dit kunnen onderzoeken. (11-2022)
- (...) er gekeken moest worden of het medisch technisch mogelijk was om de borstoperatie te kunnen krijgen als ik stop met hormonen. (03-2013)

→ Different considerations than for many transgender individuals, which need to be discussed not only once at the beginning of a trajectory, but throughout the process



WHAT DO YOU THINK?

Thank you!

2 BINARY CONTEXT/FRAMING AND CONSEQUENCES

- What about non-binary people ? Mogen die geen hormonen gebruiken omdat hormonen gelinkt worden aan geslacht en je dat geslacht niet voelt of wil invullen ? Dat succes en de verwachting van de mensen zich indelen met een bepaalde zekerheid is de reden dat non-binary mensen het zo moeilijk hebben (04-2017)
- Die vrienden zijn er uiteindelijk wel doorgekomen, maar pas na nodeloos opgehouden te worden om domme binair-normatieve redenen. En ik wil echt niet verteld worden van 'ja nee wacht nog maar een jaar'. (07-2021)

→ Letting go of the binary framework and try to support people in whichever way suits them best to feel best in their body

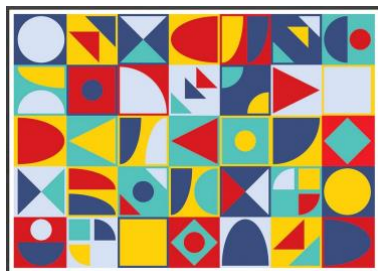


Image by [Simon Ronner](#)

Bijlage 11- AGREE-II scores en berekening gestandaardiseerde domeinscore

Scores per beoordelaar per domein

Domein 1 Onderwerp en doel

| Item | Beoordelaar 1 (DD) | Beoordelaar 2 (HJvdH) |
|---|--|--|
| Het doel van de richtlijn is specifiek beschreven. | <p>5; wel beschreven maar niet zeer specifiek</p> <ul style="list-style-type: none"> - De algemeen aanvaardbare normen voor wachttijden in de transgenderzorg; - Aan welke criteria goede transgenderzorg moet voldoen. <p>(Op startpagina RLDB staat:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wat goede transgenderzorg is; - Wat aanvaardbare wachttijden zijn in de transgenderzorg.) | <p>6</p> <p>Ja, hoewel de doelen wellicht iets specifiekere geformuleerd konden worden.</p> |
| De vraag/vragen die in de richtlijn aan de orde komt/komen, is/zijn specifiek beschreven. | <p>5; meer verduidelijking doelen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - De kwaliteit te omschrijven los van de structuur van het bestaande genderteam of samenwerkingsverband en ruimte te bieden aan andere vormen van samenwerking – met behoud van kwaliteit; - De kwaliteitscriteria zo te operationaliseren zodat ze bruikbaar worden voor inkopen van zorg door verzekeraars en toetsing door NZa; - Het patiëntenperspectief nadrukkelijk mee te nemen; - Aan te sluiten bij internationale richtlijnen <p>minder de (zorg)vragen die spelen, die komen naar voren bij de knelpuntenanalyse / afbakening:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kennis - Indicaties - Behandelingen <p>(Op startpagina RLDB staat: In de standaard komen onder meer onderwerpen aan bod als: hormoonbehandelingen, chirurgische behandelingen, wanneer er tot geslachtbevestigende behandelingen wordt overgegaan, vruchtbaarheid en zwangerschap, afspraken over</p> | <p>5</p> <p>Ja, hoewel sommige uitgangsvragen slecht geformuleerd zijn (hoe kan men...).</p> |

| | | |
|---|--|-----------|
| | wachttijden en samenwerking tussen behandelaars.) | |
| De populatie (patiënten/algemene bevolking) waarop de richtlijn van toepassing is, is specifiek beschreven. | 6; transgender personen, maar geen onderscheid naar leeftijd en beperkt naar beleving (non-binair) | 7 |
| Totaal | 16 | 18 |

Domein 2 Betrokkenheid van belanghebbenden

| Item | Beoordelaar 1 (DD) | Beoordelaar 2 (HJvdH) |
|--|---|---|
| De leden van de werkgroep die de richtlijn heeft ontwikkeld komen uit alle relevante beroepsgroepen. | 7 NIV, NHG, NIP, NVK, NVOG, NVPC, NVvP en Transvisie | 7 |
| Het perspectief en de voorkeuren van de doelpopulatie (patiënten/algemene bevolking) zijn nagegaan. | 4; wordt wel benoemd maar verder niet beschreven - Het patiëntenperspectief nadrukkelijk mee te nemen | 5 Transvisie in de werkgroep, maar exacte participatie/rol is onduidelijk. Geen aandacht voor intersectionele groepen. |
| De beoogde gebruikers van de richtlijn zijn duidelijk benoemd. | 6; overige disciplines hadden explicieter benoemd kunnen worden Doelgroepen van deze standaard zijn alle leden van verenigingen die in de werkgroep vertegenwoordigd zijn. Daarnaast kan het ook voor andere zorgprofessionals nuttig zijn om deze kwaliteitsstandaard te raadplegen (bijvoorbeeld urologen). (Op startpagina RLDB staat: Deze kwaliteitsstandaard is bedoeld voor alle zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor transgender personen.) | 6 Ja, hoewel disciplines nog beter benoemd hadden kunnen worden. |
| Totaal | 17 | 18 |

Domein 3 Methodologie

| Item | Beoordelaar 1 (DD) | Beoordelaar 2 (HJvdH) |
|--|--|---|
| Er zijn systematische methoden gebruikt voor het zoeken naar wetenschappelijk bewijsmateriaal. | 2; op onderdelen aangesloten op internationale richtlijnen Zoveel mogelijk te onderbouwen met bewijskracht zoals die in de literatuur is terug te vinden. Voor veel vragen is echter geen (goed) onderzoek in de literatuur gevonden. Voor het beantwoorden van deze vragen is bediscussieerde expert opinion de basis. | 2 Zeer onduidelijk, geen helder beschrijving van methoden. 'Zoveel mogelijk onderbouwing van literatuur'. |

| | | |
|--|---|---|
| De criteria voor het selecteren van het wetenschappelijk bewijsmateriaal zijn duidelijk beschreven. | 1/NA | 2 Afwezig. Er is getracht aan te sluiten bij internationale richtlijnen (SOC en Hembree, 2017). |
| De sterke punten en beperkingen van het wetenschappelijk bewijs zijn beschreven. | 4; in het algemeen was de body evidence beperkt, bij de modules is dit wel aangegeven (ook omdat er gebruik gemaakt werd van internationale richtlijnen) | 2 Geen weging, alleen vermelding dat er weinig beschikbare literatuur is (en zodoende veel aanbevelingen o.b.v. 'expert-opinion'. |
| De gebruikte methoden om de aanbevelingen op te stellen, zijn duidelijk beschreven. | 3; verantwoording ontbreekt Voor het beantwoorden van deze vragen is bediscussieerde expert opinion de basis. | 3 Geen weging, alleen vermelding dat er weinig beschikbare literatuur is (en zodoende veel aanbevelingen o.b.v. 'expert-opinion'. Gebruik van andere richtlijn (SOC-7 en ATB). |
| Gezondheidswinst, bijwerkingen en risico's zijn overwogen bij het opstellen van de aanbevelingen. | 6; deze worden in de overwegingen benoemd in de modules | 5 Aanwezig in supporting evidence en aanbevelingen, hoewel afwezig bij diagnostiek. Geen informatie over complicatieregistratie of spijtoptanten. |
| Er bestaat een expliciet verband tussen de aanbevelingen en het onderliggende wetenschappelijke bewijsmateriaal. | 3; op basis van klinische praktijkervaring en patiënteninput ('expert opinion') en bij enkele modules is gebruik gemaakt van internationale richtlijnen | 5 In de meeste gevallen wel, hoewel aanbevelingen soms (vanuit overwegingen) explicieter kunnen, bv bij wachttijden. |
| De richtlijn is voor publicatie door externe experts beoordeeld. | 7; richtlijn is in een externe commentaarroude aan partijen voorgelegd | 2 Knelpunteninventarisatie vooraf, maar geen uitspraak over eventuele commentaarfase. |
| Een procedure voor herziening van de richtlijn is vermeld. | 7 (Op startpagina RLDB staat: Het is dan ook van belang dat deze standaard frequent (jaarlijks) op actualiteit beoordeeld wordt. Uitgangspunt is om 2 jaar na autorisatie van deze standaard, een evaluatie uit te voeren in hoeverre de aanbevelingen uit de standaard daadwerkelijk in de praktijk worden toegepast/opgevolgd. Deze evaluatie vormt dan tegelijkertijd de start van het onderhoudsproces.) | 3 Geen duidelijke procedure, evaluatie na twee jaar als start van het 'onderhoudsproces'. |
| Totaal | 33 | 24 |

Domein 4 Helderheid en presentatie

| Item | Beoordelaar 1 (DD) | Beoordelaar 2 (HJvdH) |
|--|--|---|
| De aanbevelingen zijn specifiek en ondubbelzinnig. | 3; het ontbreekt nog weleens aan concretisering van de aanbevelingen en sommige aanbevelingen staan in de tekst | 3 Aantal onduidelijke aanbevelingen ('voldoende ervaring', 'zorg voor flexibel aanbod', 'regiebehandelaar') en soms onduidelijk voor wie precies (start onderzoek..). |
| De verschillende beleidsopties zijn duidelijk vermeld. | 4; waar van toepassing maar samen beslisten element is onderbelicht | 5 Tabellen voor typen behandeling met voorwaarden en eventuele verdere adviezen aanwezig + zorgpad (versimpeld). Geen tabel voor typen hormoonbehandeling zoals in andere richtlijnen. |
| De kernaanbevelingen zijn gemakkelijk te herkennen. | 4; opsomming van de aanbevelingen aan het begin van richtlijn maar geen onderscheid tussen kernaanbevelingen en geen kernaanbevelingen, bovendien staan sommige aanbevelingen in de tekst. | 2 Geen onderscheid in aanbevelingen, meest belangrijke informatie uit overwegingen staat in aanbevelingen. |
| Totaal | 11 | 10 |

Domein 5 Toepassing

| Item | Beoordelaar 1 (DD) | Beoordelaar 2 (HJvdH) |
|--|--|--|
| De richtlijn beschrijft de bevorderende en belemmerende factoren bij het toepassen van de richtlijn. | 4; geeft wel aan wat nog dient te gebeuren maar is niet echt specifiek en implementatieplan ontbreekt | 3 Netwerkvorming |
| De richtlijn geeft advies en hulpmiddelen voor toepassing van de aanbevelingen in de praktijk. | 2; geeft wel aan wat nog dient te gebeuren maar is niet echt specifiek en implementatietools ontbreken | 3 In module 3 staan enkele aanbevelingen hierover (opleiding, volg ontwikkelingen, maak afspraken over kwaliteit), maar dat heeft niet zozeer betrekking op implementatie van de standaard. |
| De mogelijke implicaties van het toepassen van de aanbevelingen voor de kosten en benodigde middelen zijn overwogen. | 2; niet echt, er staat wel een opmerking dat niet alles verzekerde zorg is | 1 Wordt niet op ingegaan |

| | | |
|--|---|---|
| De richtlijn geeft criteria om te toetsen of de richtlijn wordt gevolgd. | 2; alleen dat er na 2 jaar een evaluatie dient plaats te vinden | 2 Korte aanbeveling over maken van afspraken voor en beoordeling van kwaliteit van zorg. |
| Totaal | 10 | 9 |

Domein 6 Onafhankelijkheid van de opstellers

| Item | Beoordelaar 1 (DD) | Beoordelaar 2 (HJvdH) |
|--|--|-----------------------|
| De opvattingen van de financierende instantie hebben geen invloed gehad op de inhoud van de richtlijn. | 7; VWS was niet betrokken bij de ontwikkeling van de richtlijn | 7 |
| Conflicterende belangen van leden van de richtlijnwerkgroep zijn vastgelegd en besproken. | 7; belangen zijn in kaart gebracht, besproken en op aanvraag beschikbaar | 1 Geen rapportage |
| Totaal | 14 | 8 |

Algemeen oordeel

| | | |
|--|-------------------------------|--|
| Beoordeel de algemene kwaliteit van de richtlijn (1 laagst mogelijke kwaliteit – 7 hoogst mogelijke kwaliteit) | 5 | 4 |
| Ik zou deze richtlijn aanbevelen voor gebruik (antwoordopties: Ja Ja, met aanpassingen Nee) | Ja (ten tijde van oplevering) | Ja, maar alleen ten tijde van oplevering. Met de huidige kennis en ontwikkelingen binnen en buiten Nederland wordt de standaard niet aanbevolen. |

Berekening gestandaardiseerde domeinscore

Voorbeeld:

Als 4 beoordelaars de volgende scores geven voor domein 1 (onderwerp & doel):

| | Item 1 | Item 2 | Item 3 | Totaal |
|---------------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| Beoordelaar 1 | 5 | 6 | 6 | 17 |
| Beoordelaar 2 | 6 | 6 | 7 | 19 |
| Beoordelaar 3 | 2 | 4 | 3 | 9 |
| Beoordelaar 4 | 3 | 3 | 2 | 8 |
| Totaal | 16 | 19 | 18 | 53 |

Maximaal mogelijke score = 7 (zeer eens) x 3 (items) x 4 (beoordelaars) = 84
 Minimaal mogelijke score = 1 (zeer oneens) x 3 (items) x 4 (beoordelaars) = 12

De gestandaardiseerde domeinscore is dan:

$$\frac{\text{verkregen score} - \text{minimaal mogelijke score}}{\text{maximaal mogelijke score} - \text{minimaal mogelijke score}} =$$

$$\frac{53 - 12}{84 - 12} \times 100 = \frac{41}{72} \times 100 = 0.5694 \times 100 = 57\%$$

| Domein | Maximaal mogelijke score | Minimaal mogelijke score | Verkregen score | Gestandaardiseerde domeinscore |
|--|--------------------------|--------------------------|-----------------|--------------------------------|
| Domein 1 Onderwerp en doel | 42 | 6 | 34 | 78% |
| Domein 2 Betrokkenheid van belanghebbenden | 42 | 6 | 35 | 81% |
| Domein 3 Methodologie | 112 | 16 | 57 | 43% |
| Domein 4 Helderheid en presentatie | 42 | 6 | 21 | 42% |
| Domein 5 Toepassing | 56 | 8 | 19 | 23% |
| Domein 6 Onafhankelijkheid van de opstellers | 28 | 4 | 22 | 75% |

