



**Handreiking voor
Netwerksamenwerking
in de Transgenderzorg**

©Anna Parini

Kwartiermaker Transgenderzorg 2019

*Versie 2.0 (definitieve versie)
Juni 2019*

1. Waarom deze handreiking?

Deze handreiking is geschreven voor zorgverleners, managers, bestuurders en beleidsmedewerkers van zorgorganisaties die zorg aan transgenders bieden of willen bieden, en voor inkopers van deze zorg, zowel bij zorgverzekeraars als bij gemeenten. Het document moet zorgaanbieders aanzetten tot en helpen bij het aangaan van nieuwe samenwerkingen, het bestendigen van bestaande samenwerkingen en moet inkopers een handvat geven om goede netwerken van zorg met vertrouwen in te kopen.

In de transgenderzorg bestaan zeer lange wachttijden, tot meer dan 2 jaar. Om aan de zorgvraag van personen met genderdysforie te kunnen voldoen is extra capaciteit aan zorg nodig en betere samenwerking tussen zorgaanbieders in decentrale netwerken. Bij de transgenderzorg zijn vele disciplines betrokken waaronder psychologen, psychiaters, endocrinologen, (plastisch) chirurgen, urologen, gynaecologen, KNO-artsen, logopedisten en andere zorgprofessionals. Goede samenwerking tussen academische en algemene ziekenhuizen en GGZ aanbieders met een gespecialiseerd aanbod voor personen met genderdysforie is ook nodig om goede kwaliteit van zorg te leveren die aansluit bij hun mogelijkheden om zelf regie te voeren over hun zorg en hierin keuzes te maken.

Daarnaast is het vanwege de toenemende variatie aan zorgpaden en de toenemende diversiteit in het zorgaanbod, belangrijk dat zorgaanbieders beter gaan samenwerken in netwerken. De kaders uit deze handreiking zijn bedoeld om dat structureel te doen met het oog op de toegankelijkheid, goede doorstroom, kwaliteit en doelmatigheid van zorg.

Zorgvuldig Advies is door Zorgverzekeraars Nederland in overleg met het ministerie van VWS aangesteld als Kwartiermaker Transgenderzorg om de knelpunten binnen de zorg te (helpen) verlichten. Een inventarisatie van die knelpunten en een advies om deze te verlichten is te vinden in het rapport dat door de Minister van VWS is gepubliceerd.¹ Deze handreiking moet bijdragen aan het verlichten van de knelpunten.

We doen een oproep aan zorgaanbieders en zorginkopers om te komen tot heldere, duurzame en doelmatige samenwerkingen. Er zijn momenteel twee zorgstandaarden waaraan de zorg voor transgenders in Nederland moet voldoen; de Kwaliteitsstandaard psychische transgenderzorg en de internationale WPATH zorgstandaard. Hopelijk komt daar op korte termijn de Kwaliteitsstandaard voor somatische transgenderzorg bij. De aanbevelingen in deze handreiking vullen deze standaarden aan om toegankelijke transgenderzorg van goede kwaliteit te kunnen organiseren en te dienen als leidraad voor de inkoop van transgenderzorg. Wat ons betreft ontwikkelt deze handreiking zich verder om daarmee aan te sluiten bij het zich ontwikkelende zorglandschap voor transgenders.

Deze handreiking is geschreven door de Kwartiermaker Transgenderzorg. We hebben daarbij deskundigen, belangenbehartigers en zorgverzekeraars die betrokken zijn bij de transgenderzorg geraadpleegd, maar de eindverantwoordelijkheid berust bij de kwartiermaker.

Dit is de definitieve versie die na consultatie en bespreking tijdens het voorjaarsoverleg 2019 is vastgesteld. Het is denkbaar dat er vanwege ontwikkelingen binnen de zorgvraag, het zorgaanbod en/of de knelpunten de eisen die gesteld worden aan samenwerking zich verder zullen ontwikkelen. We zullen deze versie actief verspreiden onder alle betrokkenen in het veld in het vertrouwen dat deze er direct mee zullen gaan werken.

¹ Zie de brief aan de Tweede Kamer en het onderliggende rapport hier: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2019/01/23/kamerbrief-over-advies-kwartiermaker-transgenderzorg>

2. Zorg organiseren in netwerken

Een goed functionerend netwerk van zorgaanbieders biedt toegankelijkheid, kwaliteit, effectiviteit en organiseert de zorg doelmatig. Er zijn goede voorbeelden, zoals ParkinsonNet en de klinische netwerken binnen de oncologische zorg, waarbij hoge kwaliteit van zorg op landelijk en regionaal niveau wordt gefaciliteerd en georganiseerd.

In de transgenderzorg is samenwerking in een netwerk nodig en logisch, omdat vrijwel per definitie meerdere zorgaanbieders betrokken zijn bij het zorgpad van een transgender. Om de kwaliteit van de zorg gedurende het gehele zorgtraject te borgen is samenhang en coördinatie binnen een (decentraal) zorgnetwerk onontbeerlijk.

Het streven moet zijn dat aanbieders een open en stabiel netwerk vormen zodat zorgprofessionals elkaar leren kennen, op elkaar zijn ingespeeld, en gezamenlijk ervaring en expertise kunnen ontwikkelen en delen. Het zorgnetwerk is open zodat andere zorgaanbieders die aan de (kwaliteits)eisen voldoen kunnen toetreden.

In de huidige praktijk wordt de zorg zowel binnen één ziekenhuis als in decentrale zorgnetwerken aangeboden. In beide gevallen moet de zorg die betrokken zorgprofessionals leveren in overeenstemming zijn met de in de vorige paragraaf genoemde zorgstandaarden. Op basis van de inhoud van deze zorgstandaarden moeten formele, controleerbare afspraken bestaan tussen zorgaanbieders over:

- Deskundigheid
- Netwerksamenwerking
- Communicatie en informatieverstrekking
- Onderzoek
- Evidence-based werken
- Bekostiging

2.1 Deskundigheid

De handreiking sluit voor het garanderen van de benodigde deskundigheid aan bij hetgeen is (of wordt) vastgelegd in **zorgstandaarden**².

De hulpvraag bij genderdysforie kan complex zijn, de zorg kan ingrijpend en soms onomkeerbare sociale en medische gevolgen hebben. Cliënten/patiënten kunnen een specifieke behoefte aan zorg en begeleiding hebben vanwege bijvoorbeeld comorbiditeit, een (jonge) leeftijd of sociale omstandigheid. Dit is echter niet altijd het geval.

Box: De specifieke hulpbehoefte hangt onder andere af van:

- Leeftijd; kinderen en adolescenten met twijfels over hun genderidentiteit.
- Contra-indicaties; medische of psychische contra-indicaties voor somatische behandeling (zoals co-morbiditeit) vragen om adequate maatregelen, nauwe samenwerking tussen zorgverleners en een aangepast behandelplan.
- Psychisch welbevinden; de psychische, emotionele en sociale druk die iemand ervaart en de mate waarin de eigen omgeving ondersteunend is. Omgekeerd neemt het psychisch welbevinden toe door behandeling en erkenning van de diagnose.

² Sinds december 2017 is een Nederlandse de [kwaliteitsstandaard psychische transgenderzorg](#) beschikbaar. Aan een standaard voor somatische transgenderzorg wordt gewerkt. Zodra deze beschikbaar is dienen zorgaanbieders de beschikbare zorgstandaarden te volgen. Bij zorg waarvoor geen nationale standaard bestaat, is de internationale [WPATH \(World Professional Association for Transgender Health\) zorgstandaard](#) leidend.

Zorgprofessionals dienen **voldoende patiënten** met genderdysforie te zien om ervaring op te doen en deskundigheid te ontwikkelen. Bij sommige patiënten, zoals (prepubertaire) kinderen, adolescenten, en patiënten met ernstige comorbiditeit, is specifieke deskundigheid vereist. Bij hen kan verwijzing naar of consultatie van een (academisch) centrum met een topreferente functie, in geval van somatische zorg, of naar een in genderdysforie gespecialiseerde GGZ-aanbieder in geval van hulpvragen rond transgenderisme en psychische comorbiditeit, aangewezen zijn. De endocrinologische behandeling en, indien deze gestart is in een academisch centrum, de endocrinologische nazorg kunnen plaatsvinden bij een endocrinoloog in een algemeen ziekenhuis of zelfstandig behandelcentrum die ervaring heeft met genderdysforie.

Belangrijk in de signalering is dat behandelaars open staan voor transgenderproblematiek. Bekendheid met het aanbod van zorg is vereist, net als gespecialiseerde kennis, specifieke vaardigheden en een respectvolle, gendersensitieve attitude. Het kan belangrijk zijn om ook naasten te begeleiden.

Deskundigheidsbevordering brengt en houdt de benodigde kennis en vaardigheden van zorgverleners binnen de transgenderzorg op peil. Dit geldt voor zowel de specialistische als de basale transgenderzorg. Het is zinvol om onder aansturing van (één van) de academische centra een interdisciplinair programma op te stellen waarin informatie-uitwisseling over behandelmethoden en -protocollen, scholingsaanbod, casusbespreking, intervisie, onderzoeksresultaten en kennisdagen worden georganiseerd voor en met zorgverleners uit het veld.

2.2 Netwerksamenwerking

Zorgverleners in een netwerk kennen elkaar persoonlijk, hebben regelmatig contact en weten wat iedere discipline kan betekenen.

Om de continuïteit van zorg te kunnen garanderen is het belangrijk dat iedere zorgaanbieder binnen de eigen organisatie of in samenspraak met partners binnen het netwerk **afspraken maakt over achterwacht en waarneming** bij vakantie of ziekte. Hiermee wordt voorkomen dat onderbezetting of afwezigheid van op transgenderzorg gespecialiseerde zorgverleners, negatieve gevolgen heeft op (de doorlooptijd van) het zorgtraject van transgenders. Voor elke discipline is de richtsnoer dat ten minste twee personen verbonden zijn door middel van een toelatingsovereenkomst of loondienstverband. Er is een samenwerkingsverband met een nabijgelegen ziekenhuis voor onder andere de opvang van eventuele complicaties.

Bij het vormen van netwerken moeten **alle relevante disciplines** vertegenwoordigd zijn, zodat de hele keten van zorg aan transgenders (inclusief mogelijke zorgpadvariëaties) door de samenwerkende organisaties geleverd kan worden.

Per netwerk worden **afspraken** gemaakt over onder andere hoofdbehandelaarschap in de medisch specialistische zorg, regiebehandelaarschap in de GGZ, de criteria voor diagnostiek en voor de somatische indicatiestellingen, onderling doorverwijzen en waarborgen van maximale doorlooptijden. Binnen de netwerksamenwerking moeten afspraken zijn gemaakt over multidisciplinair overleg waarin individuele casuïstiek wordt besproken. Dit kan ook een virtueel overleg zijn.

In de medisch-specialistische zorg heeft de hoofdbehandelaar zorginhoudelijk de eindverantwoordelijkheid voor het somatische zorgtraject dat onder de deskundigheid van de hoofdbehandelaar valt. Vanwege het parallel lopen van het psychologisch, endocrinologisch en chirurgisch traject kan in de transgenderzorg sprake zijn van meerdere hoofdbehandelaars tegelijkertijd. Om deze reden, en omdat geen enkele hoofdbehandelaar inhoudelijk verantwoordelijk is voor het gehele zorgtraject, is een **zorgcoördinator noodzakelijk**: een inhoudelijk betrokken behandelaar die verantwoordelijk is voor regie en coördinatie van het gehele zorgtraject. Deze is tevens het eerste aanspreekpunt voor de transgenderpersoon en heeft 'doorzettingsmacht' om betrokkenen bij elkaar te roepen als afstemming nodig is en aan te sturen op besluitvorming. De internationale WPATH-zorgstandaard spreekt in dit kader over een 'centrale coördinatie door een deskundige'.

Netwerksamenwerking vraagt ook om afspraken over het waarborgen van het aanbod van **zorg op langere termijn**. Denk aan het zorg dragen voor endocrinologische en psychische (na)zorg en aan zorgvragen met betrekking tot seksualiteit, fertiliteit en bekkenbodempfysotherapie. Deze elementen blijven op de langere termijn relevant en de noodzaak en/of behoefte aan deze zorg verdient langdurig aandacht en voldoende feitelijke kunde en capaciteit.

2.3 Communicatie en informatieverstrekking

Binnen het netwerk zijn communicatie en informatieverstrekking randvoorwaardelijk. Er moet een gedeelde indicatiebespreking, complicatiebespreking en dataregistratie zijn.

Om goede en effectieve zorg te kunnen leveren is het van essentieel belang dat **uitwisseling van relevante dossierinformatie** en overige relevante cliëntinformatie effectief, efficiënt en veilig plaatsvindt. Onderlinge afspraken per (decentraal) zorgnetwerk over informatieoverdracht en communicatie tussen (ICT)platforms zorgen dat verschillende schakels binnen het netwerk effectief en efficiënt kunnen samenwerken.

Tijdige, relevante **informatieverstrekking aan cliënten** is verplicht zodat transgenders actief betrokken kunnen zijn en kunnen meebeslissen in het zorgtraject. Zij moeten goed op de hoogte zijn van mogelijkheden, risico's, wat ze redelijkerwijs mogen verwachten van het traject, het resultaat en de wachttijden. De inhoud en wijze van informatievoorziening wordt vastgelegd in de samenwerkingsafspraken. Op landelijk niveau spelen de expertisecentra of het coördinatiecentrum in samenwerking met de transgender(belangen)organisaties een belangrijke rol.

Zicht op de actuele wachttijden per aanbieder en per netwerk helpt bij het maken van de juiste keuze voor doorverwijzing en is zinvol om een landelijk overzicht te krijgen van de wacht- en doorlooptijden binnen de verschillende transgender-netwerken. Daartoe worden wacht- en doorlooptijden per kwartaal op een uniforme wijze aangeleverd.³

2.4 Onderzoek

Wetenschappelijk onderzoek binnen de transgenderzorg in Nederland dient er (ook) toe om de kwaliteit van deze transgenderzorg systematisch te evalueren en te verbeteren. Coördinatie van onderzoek en het opstellen van een onderzoeksagenda vindt plaats vanuit (één van) de academische centra, maar om de validiteit en betrouwbaarheid van verschillende onderzoeken te bevorderen is het belangrijk dat bij het werven van deelnemers en het verzamelen van data medewerking wordt verleend vanuit alle (voor dat onderzoek relevante) zorgaanbieders.⁴

2.5 Evidence based werken

Professionals in de transgenderzorg streven naar objectiveerbare kwaliteitsmaatstaven. Tot die tijd borgen de deelnemers aan het netwerk en de inkopers van zorg de geboden kwaliteit binnen de grenzen van de kwaliteitswet. Expliciete samenwerkingsafspraken geven daar een impuls aan.

2.6 Bekostiging

Het is belangrijk dat er goede afspraken worden gemaakt over de kosten en vergoedingen van transgenderzorg, inclusief duidelijkheid over de financieringsbron (Zvw, Jeugdwet, anders) en reikwijdte (is het verzekerde zorg?). In eerste instantie maken aanbieders van transgenderzorg in gesprek met zorgverzekeraars en gemeenten afspraken over de inkoop van transgenderzorg. Voor de zorg die in netwerksamenwerking wordt aangeboden maken aanbieders onderling financiële afspraken. Het doel is dat de onderlinge bekostigingsafspraken samenwerking, integraal werken en tijdige doorverwijzing stimuleren en perverse prikkels zoals afschuifgedrag of dubbelwerken voorkomen. Een belangrijke voorwaarde voor zorgverzekeraars om goede inkoopafspraken te maken is dat zorgaanbieders binnen de transgenderzorg doelmatig werken en voldoen aan de (kwaliteits)normen voor goede transgenderzorg.

³ In 2019 aan de kwartiermaker, in een latere fase aan de NZa (of een nader te bepalen opvolgende partij).

⁴ Zie als voorbeeld parkinsonnext.nl waarbij afspraken worden gemaakt over het coördineren, opzetten en uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek.