



**RAPPORT**

**17**

**TRANSZORG**

**IN**

**NEDERLAND**

# Inhoudsopgave



Gebruikte termen	4
Inleiding	5
Het onderzoek: wie en wat	9
Zorgervaringen	12
Wat kan beter	15
Hoe ziet goede transzorg er uit?	20
Rechten met betrekking tot gezondheid en zorg	24
Conclusies en aanbevelingen	26
bijlagen: vragenlijst	28
colofon	30

## Over Principle 17

Principle 17 (P17) is een Nederlands collectief van activisten dat zich inzet voor transgenderzorg op maat. Zorg indien je die nodig hebt, wanneer je die nodig hebt, zoals je die nodig hebt. Wij noemen ons naar Yogyakarta Beginsel 17, waarin het recht op de hoogste bereikbare standaard van zorg staat beschreven.

In 2006 hebben mensenrechtendeskundigen, onder wie twee transactivisten, de internationale mensenrechten voor LHBTI'ers opgesteld. Deze mensenrechten zijn overgenomen uit bestaande verdragen, zoals het Universele Verdrag voor de Rechten van de Mens van de Verenigde Naties (VN), en uitgewerkt voor specifieke zaken rondom genderidentiteit en seksuele oriëntatie. Dit document heet de Yogyakarta Principles, of in het Nederlands: de Yogyakarta Beginselen. Deze Beginselen gaan over zaken als het recht op leven, het recht op erkenning voor de wet (gendererkenning!), het recht om niet gediscrimineerd te worden in verschillende omstandigheden, het recht op verhaal, het recht op privacy, het recht op gezondheid, etc. Beginsel 17 verwoordt het recht op de hoogst haalbare standaard van gezondheid:

*"Eenieder heeft het recht op het hoogst bereikbare niveau van lichamelijke en geestelijke gezondheid, zonder discriminatie op grond van seksuele geaardheid of genderidentiteit. Seksuele en reproductieve gezondheid is een fundamenteel aspect van dit recht."*

Beginsel 18 gaat over het recht op vrijwaring van onnodig medisch ingrijpen of overbehandeling:

*"Niemand mag worden gedwongen om enigerlei medische of psychologische behandeling, procedure of test te ondergaan of worden opgesloten in een medische inrichting op grond van zijn seksuele geaardheid of genderidentiteit. Niettegenstaande enige andere classificatie zijn iemands seksuele geaardheid en genderidentiteit op zich geen aandoeningen en mogen daarom niet behandeld, verzorgd of onderdrukt worden."*

Voor veel transgender zorgvragers zijn deze rechten (helaas) geen vanzelfsprekendheid. Ook niet in Nederland. P17 is er van overtuigd dat transgender personen, medici en politici te vaak niet op de hoogte zijn van deze mensenrechten. Vanuit deze overtuiging is P17 opgezet en hebben we een landelijk onderzoek uitgezet om dit te verbeteren.

# Gebruikte termen



*In dit rapport gebruiken we de genderneutrale persoonlijk voornaamwoorden hen/hun waar het niet specifiek over een mannelijke of vrouwelijke zorgvrager gaat.*

**Transgender personen/transpersonen:** een paraplu-term voor mensen van wie genderidentiteit en/of -expressie anders is dan verwacht van mensen met het geslacht dat bij hun geboorte werd genoteerd. Deze term omvat een spectrum aan genderdiverse mensen, waaronder transgender mannen, transgender vrouwen, crossdressers en vele anderen die zich niet (enkel) identificeren als man of vrouw.

**Cisgender:** een paraplu-term voor mensen van wie genderidentiteit en/of expressie overeenkomt met wat men verwacht van mensen met (het) hen (toegewezen) geslacht.

**Genderdysforie:** de diepe emotionele, mentale en soms ook fysieke problemen die men kan ervaren door het transgender zijn. Dit is niet perse de gangbare definitie.

**Genderidentiteit:** de bij ieder mens diepgevoelde persoonlijke overtuiging te behoren tot een bepaald geslacht. Dat kan man óf vrouw zijn, zowel man als vrouw, of noch man noch vrouw. Bij transgender personen komt de genderidentiteit niet overeen met het bij de geboorte vastgelegde geslacht.

**Genderexpressie:** ook wel genderrol genoemd. Het geheel aan manieren waarmee men vormgeeft aan hun gender. Dat kan zijn middels stemgebruik, kleding, sieraden, kapsel of anderszins

**Informed consent:** 'Geïnformeerde toestemming' Het proces waarmee wordt vastgesteld dat de zorgvrager begrijpt wat een behandeling inhoudt. Bestaat in verschillende gradaties, waarbij uitgebreider beter is.

**Intersekse personen:** mensen met geslachtskenmerken die van de norm afwijken

**Transitie:** alle onderdelen van een medische en/of sociale transitie van transpersonen.

**Transitiezorg:** alle voor gendertransitie nodige zorg: psychosociale, juridische, medische en/of sociale ondersteuning.

**Transgenderzorg:** De zorg die wordt geboden aan transgender personen in het kader van hun behoefte om in tevredenheid met hun genderidentiteit en -expressie te leven. Dit kan zowel psychische als medische zorg zijn en is zeker niet altijd gericht op een transitie of geslachtsoperatie.

**Standards of Care:** De internationaal erkende richtlijn voor transgenderzorg.

# Inleiding



## Aanleiding onderzoek

In 2014 is er een privé groep op Facebook gestart om een inventarisatie te maken van alle klachten en verkeerde veronderstellingen aan behandelaarskant in de transgenderzorg in Nederland. Er kwamen zoveel reacties, dat deze inventarisatie uitmondde in een posterpresentatie op de EPATH conferentie in 2015 in Gent en op de website [www.betterassumptions.nl](http://www.betterassumptions.nl). In deze groep kwamen we zoveel grieven van zorgvragers tegen dat we als Principle 17 besloten hier een formeel onderzoek aan te wijden. Het resultaat hiervan is dit rapport.

## Behandeling problematisch

Dit onderzoek van Principle 17 toont duidelijk aan dat zorgvragers veel problemen ervaren met de geleverde of beschikbare zorg. De bezwaren vallen in hetzelfde kader als eerdere onderzoeken ook al lieten zien, zoals 'Worden wie je bent' (2013) van het SCP, waarin vragen over zorg maar een klein onderdeel waren, of het onderzoek van Patiëntenorganisatie Transvisie (juli 2016) dat alleen de ervaringen van feitelijke zorggebruikers onderzoekt.

Het onderzoek van Principle 17 is uniek in het feit dat wij ook hebben gekeken naar mensen die geen zorg hebben gekregen of niet de zorg die ze graag nog zouden willen hebben. Bovendien onderscheiden we ons in het feit dat we ook veel aandacht besteden aan de vraag hoe respondenten vinden dat de Nederlandse transzorg er idealiter uit zou zien. Ten laatste kijken wij niet alleen naar de klinische zorg maar breder naar alle benodigde zorg.

## Belangrijkste uitkomsten

In dit onderzoek signaleren we de volgende belangrijkste en meest breed gedeelde positieve en negatieve ervaringen met transgenderzorg in Nederland en de volgende belangrijkste elementen voor een idealer transgenderzorg:

- Einde aan de lange wachttijden
- Zelfbeschikking, einde aan psychiatrische diagnose
- Informed consent als basis voor medische behandeling

## Negatieve punten die genoemd werden:

- Zeer lange wachttijden (voor en tijdens behandeling)
- Gebrekkig respect, onder meer qua naam- en genderaanduiding
- Weinig kennis en inzicht met betrekking tot non-binaire genders

## Positieve punten die genoemd werden:

- Aanwezigheid en vergoeding van (een deel van de) zorg
- Steun van vrijgevestigde behandelaars

## Zorg verbeteren

Kortom, de ontevredenheid gaat over zeer basale kenmerken van de geboden zorg. We hopen dat de resultaten van dit onderzoek laten zien dat het niet om 'klachten van individuen' gaat, maar dat het wel degelijk om een breed gedragen gevoel van (soms zeer grote) ontevredenheid van veel transgender zorgvragers gaat. Met dit rapport zijn we bereid om in gesprek te gaan met het KZcG en andere behandelaars, met als streven verbetering van de huidige zorg en kwalitatief goede transgenderzorg op maat. Zorg indien je die nodig hebt, wanneer je die nodig hebt, zoals je die nodig hebt.

## Terminologie en huidige situatie

Om het belang van dit onderzoek te begrijpen, moeten drie dingen duidelijk zijn:

1. Het verschil tussen de termen 'transgender' en 'genderdysforie'.
2. Het huidige zorgregime met betrekking tot behandeling van mensen met genderdysforie.
3. De ontwikkelingen rondom de juridische geslachtswijziging in Nederland.

## Transgender versus genderdysforie

Transgender is geen synoniem voor genderdysforie. Genderdysforie is gedefinieerd als de diepe emotionele en mentale en soms ook fysieke problemen die men kan hebben door het transgender zijn<sup>1</sup>. Transgender is iemand van wie fysieke geslacht en ervaren genderidentiteit niet helemaal of helemaal niet overeenkomen. Kortom, transgender is de identiteit, genderdysforie is de last. Die last van genderdysforie wordt overigens voor een groot deel veroorzaakt door de maatschappij die niet met transpersonen weet om te gaan, waardoor transmensen bovengemiddeld vaak met discriminatie te maken krijgen.

Genderdysforie (in oudere handboeken, zoals de International Statistical Classification of Diseases ICD-10 en de Diagnostic Statistical Manual of Mental Health Disorders DSM-IV, 'genderidentiteitsstoornis' genoemd) kan doorgaans medisch behandeld worden. Hoe hangt af van de persoon die om hulp vraagt, want niet iedereen heeft dezelfde behoeftes. Daarom is er ook een roep om meer zorg op maat voor deze groep zorgvragers<sup>2</sup>. Dit rapport toont aan dat daar nog wel het een en ander aan valt te verbeteren.

## Genderteams

Wie het lichaam meer aan de gevoelde genderidentiteit wil aanpassen, gaat daarvoor doorgaans naar één van de twee vestigingen van het Kennis- en Zorgcentrum Genderdysforie (KZcG), het Medisch Centrum van de Vrije Universiteit (VUmc) in Amsterdam of het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Minderjarigen kunnen naar het VUmc of naar het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), dat Amsterdam

<sup>1</sup> Deze definitie ontwijkt de heikele vraag in hoeverre genderdysforie of trans-zijn aangeboren is. Die vraag gaat wederom uit van een cisgender-centrische blik die transgender personen verbijzondert.

<sup>2</sup> Wij spreken van zorgvragers en zorgaanbieders, omdat dit de autonomie benadrukt van de zorgvrager. In tegenstelling tot de klassieke termen patiënt/behandelaar, waar ook nu nog het ouderwetse beeld aan kleef van de alwetende behandelaar vs. de leek/patiënt.

aanvult. Het UMCG behandelt geen jongeren. Een groeiend aantal transgender personen kiest echter voor een eigen pad, waarbij ervaren therapeuten en chirurgen buiten het KZcG worden benaderd.

## Behandelprotocol

Het door het KZcG gebruikte behandelprotocol gaat nog altijd uit van een lineaire benadering. De behandeling begint met een inventariserend gesprek, waarbij wordt onderzocht of de 'patiënt' bij het juiste loket is. Als het KZcG denkt dat er waarschijnlijk genderproblematiek speelt, komt de zorgvrager (op een vaak) lange wachtlijst terecht. Eenmaal aan de beurt krijgt iedereen –ongeacht individuele wensen of behoeften– een diagnostisch traject van minimaal een half jaar tot soms enkele jaren, waarin een psycholoog of psychiater middels gesprekken vaststelt of er inderdaad sprake is van genderdysforie en zo ja, of de zorgvrager voldoende draagkracht heeft om de behandeling aan te kunnen. Indien het antwoord op beide vragen 'ja' is en er geen verdere complicaties optreden (comorbiditeiten<sup>3</sup> genoemd), kan de zorgvrager starten met de medische behandeling waarvoor deze kwam. De medische behandeling begint met hormoontherapie en in een later stadium chirurgie aan de primaire en (sommige) secundaire geslachtskenmerken. Dat wil zeggen:

- epilatie van het gezicht voor wie baardgroei heeft en daarvan af wil.
- borstreconstructie middels verwijdering van de borsten (mastectomie) voor wie borsten heeft en daarvan af wil.
- borstconstructie middels aanbrengen van borstprotheses voor wie geen borsten heeft, maar ze wel wil.
- baarmoeder- en eierstokverwijdering voor wie daarover beschikt en daar vanaf wil.
- metadoioplastiek of falloplastiek voor wie een vagina heeft en een penis met scrotum wil.
- vaginaplastiek voor wie een penis heeft en een vagina ambieert.

Chirurgie aan (overige) secundaire geslachtskenmerken valt in principe niet binnen het standaard-protocol, maar kan op verzoek van de zorgvrager vaak wel geboden worden. Denk hierbij bijvoorbeeld aan:

- aangezichtschirurgie voor een vrouwelijker voorkomen.
- medische tatoeages om littekens minder op te laten vallen.
- heupliposuctie voor mannelijkere heupen.

Overigens worden de meeste van deze laatste ingrepen, net als de borstconstructie, niet vergoed via de basisverzekering, omdat het beschouwd wordt als cosmetische

<sup>3</sup> De term comorbiditeit is strikt genomen onjuist omdat het bijkomende ziekteverschijnselen betreft. Het veronderstelt dat genderdysforie of trans-zijn ook een stoornis of ziekte is. Dat wordt breed ontkend. Trans-zijn is een vorm van genderdiversiteit, zoals homoseksualiteit of biseksualiteit een vorm van seksuele diversiteit is.

ingrepen. Hoewel de SOC 7<sup>4</sup> borstconstructie wel als noodzakelijke zorg aanmerkt. De vestigingen van het KZcG bieden geen psychotherapeutische of psychosociale begeleiding, want dat valt buiten hun taak c.q. competentie. Hiervoor kan men terecht bij daarin gespecialiseerde therapeuten, zoals Transvisie Zorg of andere vestigingen van PsyQ, Pyscho Informa Groep (PIG) of De Vaart.

### **Juridische geslachtswijziging**

Omdat voor het juridisch wijzigen van het geslacht tot 1 juli 2014 ingrijpende medische behandelingen verplicht waren (vanwege de mensenrechtenschendende 'sterilisatie-eis'), gaat de wereld er ook nu nog voetstoots vanuit dat alle transpersonen een medische behandeling ambiëren. Alsof een medische behandeling transgender personen zou 'repareren'.

De vernieuwde wetgeving die geen diagnose genderdysforie meer vraagt, en dus ook geen medische behandeling meer vereist, maakt duidelijk dat de ideeën over het verschijnsel transgender zijn veranderd. Hiervoor is tegenwoordig alleen een verklaring van een gespecialiseerd therapeut nodig, waarin deze bevestigt dat de persoon in kwestie (op dit onderwerp) wilsbekwaam is en bewust is van de gevolgen van een juridische geslachtswijziging.

Overigens erkent Nederland juridisch nog steeds maar twee geslachten ('M' en 'V'). Een derde optie, zoals dat in een aantal andere landen bestaat, kent Nederland vooralsnog niet in het recht.

## Het onderzoek: wie en wat



Het onderzoek bestaat uit een enquête die online is uitgezet in de Nederlandse transgemeenschappen<sup>5</sup> en tussen 7 april en 22 mei 2016 ingevuld kon worden. Deze enquête bestond uit demografische vragen, schaalvragen en open vragen, en is verspreid in het Nederlands en in het Engels. Respondenten zijn geworven middels een sneeuwbalmethode: iedere respondent brengt weer nieuwe respondenten aan. Er is veel gebruik gemaakt van sociale media en voor moeilijker bereikbare groepen zijn visitekaartjes uitgedeeld op bijeenkomsten. Met 241 respondenten is de steekproef voldoende representatief. De data zijn met SPSS geanalyseerd en het onderzoek voldoet aan alle ethische eisen voor psychologisch onderzoek, zoals vastgesteld door de ethische commissie van de afdeling psychologie van de Universiteit van Amsterdam (2016 SP 6449).

Hoewel in Nederland voor zowel preadolescente als adolescente en volwassen personen transgenderzorg bestaat, richt het onderzoek van Principle 17 zich uitsluitend op de 18+ groep. Dat heeft te maken met goedkeuring van de ethische commissie van de Universiteit van Amsterdam (UvA) en ook met het feit dat het opnemen van minderjarige extra complicaties qua onderzoeksvragen met zich meebrengt.

We kijken in dit rapport naar de ervaringen die men heeft in de zorg, zowel positieve als negatieve. Anders dan ander onderzoek, zeker in Nederland, hebben wij niet alleen degenen die transgenderzorg genieten bevroegd, maar nadrukkelijk ook degenen die zorg hebben overwogen en –om welke reden dan ook– niet hebben gekregen. Ook vragen wij expliciet naar wat de respondenten als ideale transgenderzorg zien. Daarbij konden ze geheel buiten alle kaders denken en opschrijven wat zij als ideaal zien in de vorm van een open vraag. Vaak bleek dat de andere kant van de zorgmedaille; de huidige zorg fors verbeterd met meer vrijheid en zelfbeschikking.

Uiteindelijk heeft dit alles 241 geldige respondenten opgeleverd, van wie het overgrote deel (98,4%) in Nederland woont. De overige respondenten wonen in Duitsland, het Verenigd Koninkrijk en de VS. De groep respondenten die zorg gebruikt heeft, is het grootste (78,3%). 8,6% heeft overwogen zorg te gebruiken. 13,1% heeft ook niet overwogen zorg te gebruiken. Van de groep die zegt zorg overwogen te hebben heeft uiteindelijk een deel ook zorg gebruikt.

Wanneer we kijken naar de demografische gegevens, kunnen we het volgende zeggen over de respondenten: van de totaal 241 respondenten van 18 jaar of ouder identificeren 98 deelnemers (41,16%) zich als transvrouw, 80 respondenten (33,6%)

<sup>5</sup> We gebruiken hier meervoud, omdat er een veelheid is aan gemeenschappen van transgenderpersonen. Transgenders zijn een diverse groep mensen, die elk in hun eigen groepjes samen komen. We zijn ons terdege bewust dat we maar een deel van die gemeenschappen hebben kunnen bereiken, omdat we niet overal contacten hebben.

beschouwt zichzelf als transman, 36 deelnemers noemen zichzelf trans\* (15,12%), 30 zien zichzelf als vrouw (12,6%) en 27 als man (11,3%). Verder scoren 24 respondenten (8,2%) zich als anders, bijvoorbeeld, geen, non-binair, intersekse, neutrois, trigender; 15 zijn genderqueer (6,3%), 8 zijn gender non-conforming (3,36%), genderfluid (2,94%), agender (2,1%), 2 androgyn (0.84%) en 1 bigender (0.42%) (zie diagram 1). Het was mogelijk meerdere genderidentiteiten in te vullen.

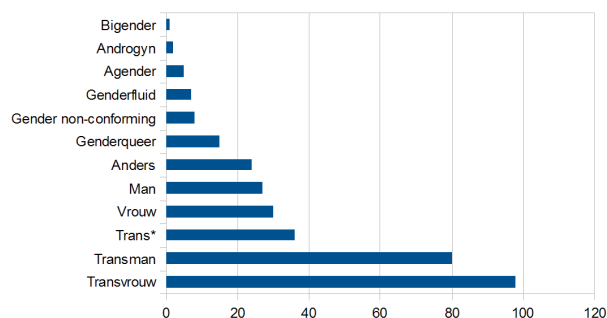


Diagram 1: Genderidentiteit

De deelnemers is gevraagd op een schaal van 0 tot 5 aan te geven in hoeverre ze uit de kast waren als transpersoon tegenover verschillende subpopulaties. De respondenten waren het meest open tegenover vrienden ( $M = 4,57$ ,  $SD = 0,94$ ) en familie ( $M = 4,56$ ,  $SD = 1,01$ ), en in iets mindere mate naar collega's ( $M = 3,89$ ,  $SD = 1,56$ ), medestudenten ( $M = 3,60$ ,  $SD = 1,71$ ) en burens ( $M = 3,22$ ,  $SD = 1,71$ ).

Ook is gevraagd naar hoe sterk men het eigen sociale netwerk ervaart, op een schaal van 0 (zeer zwak) tot 100 (zeer sterk). Het gemiddelde ( $M = 67,77$ ) suggereert een vrij sterke steun, al geeft de standaarddeviatie aan dat dit sterk varieert tussen personen ( $SD = 27,62$ ). In andere woorden, er zijn zowel veel personen met vrij sterke banden, als met vrij zwakke banden en alles wat daar tussen zit. Dit toont aan dat iedereen op dit vlak dan ook gerepresenteerd is in dit onderzoek.

Gevraagd naar relatiestatus gaven 116 personen (48,1%) aan geen intieme relatie te hebben op het moment van vragen, 77 deelnemers bevonden zich in een monogame relatie (32%), 21 hadden een open relatie (8,7%), 17 hadden seksdates (7,1%), en 8 hadden meerdere relaties (3,3%). Het was mogelijk om meerdere relatiestatussen aan te geven.

Qua inkomen blijkt een groot deel van de deelnemers ofwel overheidssteun te hebben, zoals een uitkering vanwege de ziektewet of de participatiewet (bijstand) (20,3%) ofwel helemaal geen inkomen (16,6%). Van de overige deelnemers verdiende 14,9% tot 15.000 euro, 10,8% tussen 16.000 en 25.000 euro, 17,4% verdiende tussen 26.000 en 50.000 euro, 3,71% verdiende 51.000 euro of meer, en 3,3% was gepensioneerd. 12,9% van de respondenten wilde geen financiële informatie geven.

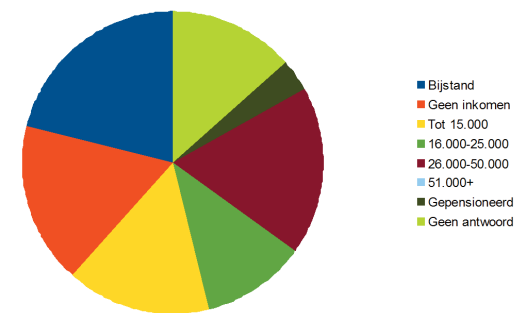


Diagram 2: Inkomen

We hebben ook gekeken naar het hoogste voltooide opleidingsniveau van de respondenten. 2,9% heeft geen enkele opleiding afgemaakt, 2,9% heeft de basisschool afgerond, 32% middelbaar onderwijs afgemaakt, 18,3% een beroepsopleiding afgerond, 14,5% heeft een bachelor behaald, 13,7% heeft een master behaald, en 2,1% heeft is gepromoveerd. 5,8% van de deelnemers heeft op een andere manier onderwijs genoten, bijvoorbeeld via zelfstudie.

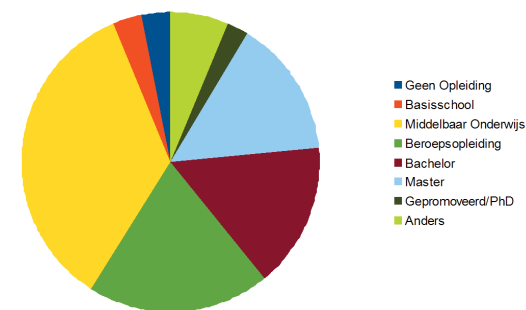


Diagram 3: Opleidingsniveau

# Zorgervaringen



In open vragen hebben we gevraagd naar zowel positieve ervaringen als negatieve ervaringen in de transgenderzorg: wat ging er goed? Waar was men blij mee? Viel er iets nadrukkelijk op? En aan de andere kant: wat zijn de grootste problemen? Waarover struikelt men? Beide vragen zijn gesteld aan zowel degenen die (transitiegerichte) zorg genoten hebben als aan degenen die overwogen hebben zulke zorg te vragen. Het is hierbij belangrijk te weten dat goede ervaringen kunnen leiden tot een grotere tevredenheid en grotere therapietrouw. Terwijl afknappers kunnen leiden tot negatieve ervaringen, lager welzijn, zorguitstel of de noodzakelijke zorg elders zoeken, in beide gevallen met alle gevolgen van dien.

Van de respondenten heeft 78,6% zorg gebruikt, 8,3% heeft het overwogen en 13,1% heeft noch zorg gezocht noch gekregen (zie diagram 4). Van de respondenten heeft 51,5% counseling of therapie gehad, 56,8% heeft hormonen gekregen, 27,4% (gelaats) haarepilatie, 27,4% heeft borstchirurgie (borstvergroting of borstverwijdering) gehad, 22% heeft genitale chirurgie ondergaan en 4,6% heeft aangezichtschirurgie gehad (zie diagram 5).

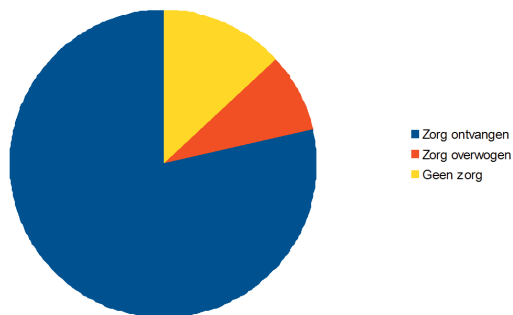


Diagram 4: Zorg ontvangen

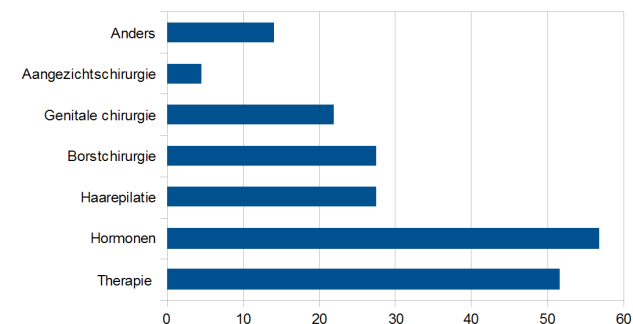


Diagram 5: Type zorg ontvangen

Verder rapporteerde 14,1% andere procedures te hebben ondergaan, zoals baarmoederverwijdering, het invriezen van eicellen, schaamhaarepilatie ter voorbereiding van chirurgie of zelfhulpgroepen te hebben bezocht. De meerderheid heeft hun transgenderrelateerde zorg ontvangen van het VUmc (54,8%), 11,2% van hun huisarts, 5,8% van het UMCG, en 7,1% heeft aan zelfmedicatie gedaan. Verder heeft 32,4% hulp ontvangen bij andere instellingen zoals PIG, De Vaart of buiten Nederland (zie diagram 6).

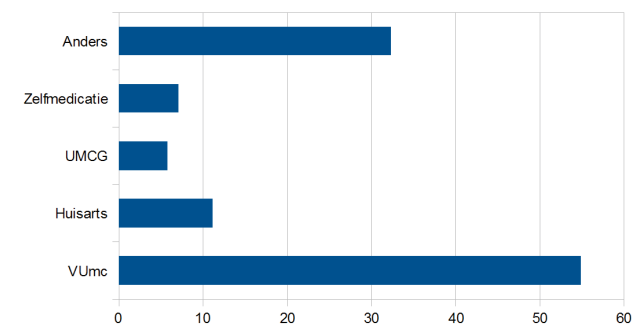


Diagram 6: Zorginstelling

## Wat gaat goed?

Kijkend naar de positieve ervaringen die genoemd worden, kunnen we constateren dat er een enorme opluchting is dat er überhaupt hulp beschikbaar is en dat die, meestal gedeeltelijk, gefinancierd wordt. Verder noemt een groot deel van de respondenten (met name degenen die zorg overwogen) dat steun van de huisarts of individuele hulpverleners erg belangrijk is. Een deel van de respondenten is tevreden over de geboden hulp en de kwaliteit er van. Dat geldt zeker voor degenen die al langer geleden (meer dan 10 jaar terug) hun hulp hebben gekregen. De laatste jaren is er een sterk groeiende kritiek door zowel de verslechterde situatie in de zorg, als door een toenemend kritische houding onder de zorggebruikers. Tevredenheid is er ook met meer passende zorg van Psycho Informa Groep en het Slotervaartziekenhuis.

Veel mensen uitten bezwaren met betrekking tot de one size fits all-gedachte waarmee zorg wordt aangeboden: één type traject dat bestaat uit een vast aanbod, dat in een vaste volgorde aangeboden wordt, waardoor individualiteit in de behandeling zeker niet vanzelfsprekend is. Regie over eigen lichaam wordt hiermee compleet genegeerd. Als de transgenderzorg op maat zou zijn, zou het makkelijker zijn om bijvoorbeeld wel aangezichtschirurgie (facial feminisation surgery, FFS) en geen genitale chirurgie te krijgen, met of zonder hormonen en dat van tevoren aan te geven. Ondanks verbeteringen is dit nog steeds de standaardbenadering.

De achtergrond van deze rigide benadering ligt in de oude wetgeving die van 1985 tot 2014 geldig was. Daarbij kon iemand voor de wet alleen van geslacht veranderen indien men een geslachtsaanpassende behandeling achter de rug had. Het heteronormatieve denkkader gruwde van de mogelijkheid van mannelijke moeders en vrouwelijke vaders. Met de openstelling van het huwelijk voor paren van gelijk geslacht in 2001 is de juridische basis onder die constructie weggevallen en het ministerie bedacht ook achteraf dat het een omissie was deze wet (art. 1:28 BW) niet meteen mee te nemen. De toekomst ligt in oplossingen als in Argentinië, Malta, Noorwegen die geen eisen stellen aan leeftijd of reden, of sterker nog de beoordeling van een 'deskundige': wie wil, kan hun gender veranderen.

## Wat kan beter



### Lange wachttijden en afspraakmanagement

Er zijn aparte wachtlijsten voor de intake, voor de diagnostiek, voor de start van hormoongebruik en voor elk van de operaties. Want elke afdeling heeft een eigen wachtlijst. Zorgvragers komen op de wachtlijst voor de endocrinoloog nadat de psycholoog de zorgvrager besproken heeft in het maandelijks overleg met het team, maar ook hiervoor lijkt een wachtlijst te bestaan.

Als men dan eenmaal op de wachtlijst staat, heeft men nog geen duidelijkheid. Na de boodschap hoe lang het zal duren voor men kan beginnen c.q. geopereerd kan worden, wordt de termijn vaak meerdere keren verlengd. Zo kan de uiteindelijke datum soms weken of zelfs maanden later zijn dan het aanvankelijke bericht. Diverse zorgvragers berichtten dat anderen die later op de wachtlijst geplaatst waren, eerder geholpen werden.

In Nederland werkt men voor het meten van wachttijden met zogenaamde Treeknormen<sup>6</sup>. Dit zijn de afspraken die zorgaanbieders en zorgverzekeraars hebben gemaakt over maximaal aanvaardbare wachttijden per zorgsector. Ziekenhuizen zijn ook verplicht hun wachttijden voor somatisch zorg bekend te maken. De grootste flessenhals in de transgenderzorg zit bij de psychologische diagnostiek, die iedere zorgvrager die gebruik wil maken van deze zorg moet doorlopen. Het maakt daarbij niet uit of een zorgvrager al eerder psychologische diagnostiek heeft doorlopen of niet: iedereen begint bij het begin.

De absurd lange wachttijden bestaan ook in sommige buitenlandse landen en worden daar ook in onderzoek gehekeld. Zo heeft een NHS-kliniek in Londen al ernstig commentaar van de inspectie gekregen vanwege de (zeer) lange wachttijden. En Schots onderzoek naar de geestelijke gezondheid van transpersonen toont ook grote problemen met de lange wachttijden. In Nieuw-Zeeland bedraagt de wachttijd voor chirurgie maar liefst 20 jaar. Klinieken die met informed consent werken, hebben veel kortere wachttijden (ca. zes weken<sup>7</sup>), zoals onder meer in San Francisco.

Naast dat we problemen zien met deze wachttijden voor en tijdens de medische trajecten, is Principle 17 het ook volstrekt oneens met het van kracht zijnde model waarbij een transpersoon eerst een psychologische diagnosefase van gemiddeld een half jaar door moet, waarin gecontroleerd wordt of zij wel geestelijk gezond genoeg zijn om de transitie aan te gaan. Het idee dat trans-zijn of het lijden dat er vaak mee gepaard gaat een geestelijke stoornis is, is ons een doorn in het oog. Op dit moment

6 <http://www.vergelijken-zorgverzekering.net/treeknorm>

7 Persoonlijke communicatie met Dr. Dan Karasic M.D. (1 sept. 2016)



definiëren zowel de DSM-5 en in de ICD-10 dit nog als een geestelijke stoornis, maar dit is deels aan het veranderen.

'Transgender' wordt inmiddels steeds vaker niet meer als een (psychiatrische) identiteitsstoornis beschouwd, maar als een vorm van genderdiversiteit. Alle mensen hebben een genderidentiteit. Maar transpersonen moeten erkenning van hun genderidentiteit vaak bevechten, omdat genderidentiteit en geslacht ten onrechte als synoniem worden beschouwd.

Het Westen heeft met slechts twee genders een unieke visie op genderidentiteit. In veel andere culturen bestaat een derde gender, die vaak cultureel geaccepteerd is. Voor het KZcG dat zich profileert als dé expert op het gebied van genderdysforie in Nederland ligt hier een belangrijke (voortrekkers)rol

### Starheid van behandelaars

Vaak komen in de semi-gestructureerde interviews problemen met inflexibele psychologen aan de orde. Zo meldde een zorgvrager dat hen in het gesprek met de psycholoog vertelde dat hun ouders hun transitie niet accepteerden. Daarop stelde de psycholoog de ouders toch echt te willen spreken. Hier viel niet over te discussiëren met de hulpverlener, alleen door standvastig bij de weigering te blijven gaf de psycholoog na lange tijd op.

Een voorbeeld van de algemeen strikte benadering is dat zorgvragers die elders een diagnostische fase gedaan hebben, deze bij het genderteam van het KcZG opnieuw moeten doen. Dat heeft tot gevolg dat ze met de wachttijden en de duur van de diagnostiek zeker een jaar vertraging oplopen. Het is erg frustrerend om in feite teruggezet te worden, uitsluitend omdat de kliniek het oordeel van collega's niet wenst over te nemen of zelfs maar als vertrekpunt te nemen, terwijl in principe alle klinieken wereldwijd een en dezelfde richtlijn hanteren (namelijk de Standards of Care), hiermee zou dus de overdracht vlekkeloos moeten verlopen. Om nog maar te zwijgen van het feit dat dit de transgenderzorg onnodig duur maakt, omdat er willens en wetens dubbel werk wordt gedaan. Veel mensen wachten al tot ze het gevoel hebben met de rug tegen de muur te staan voordat ze om zorg vragen, dus deze gang van zaken is enorm bezwarend. Onder andere transpersonen uit het buitenland lijden daar ernstig onder en als arbeidsmigrant is het nóg vervelender, omdat dit soort besluiten een directe invloed op persoonlijk welzijn en inzetbaarheid op de arbeidsmarkt heeft.

Wie zelfmedicatie neemt, doet dit vaak omdat de nood hoog is en de klinieken een duidelijk capaciteitsgebrek hebben. Het VUmc is sinds kort overgegaan op het mogelijk controleren van de bloedwaarden, maar ook daarvoor komt men op een wachtlijst van drie maanden voor een intake. De kliniek adviseert ook om de bloedwaarden door de huisarts te laten controleren, maar dat creëert voor veel mensen een vicieuze cirkel want veel huisartsen durven het niet aan. Totdat het KZcG stopt huisartsen te ontmoedigen en hen wijst op de benodigde gegevens van het lab, is dit nog niet opgelost.

### Het VUmc protocol voorop

Het (VUmc) protocol is geschreven voor behandelaars en die schermen voortdurend met dat protocol en dat hier niet van afgeweken kan worden. Het protocol is ook niet beschikbaar voor de zorgvrager. Het genderteam begreep niet dat de cliëntenraad van het VUmc toegang tot het protocol had en er commentaar op had.

In grote lijnen beschrijft het protocol hoe men omgaat met psychologische diagnose, hormoontherapie en geslachtsaanpassende behandeling. Het behandelt alles van de aanmelding, screeningsgesprek tot en met levenslange hormonale vervolgbehandeling. In de inleiding stelt het protocol dat de individuele wens van de patiënt centraal staat, maar in de praktijk is daar zeer weinig van te merken. Niet voor niets is één van de meest gehoorde klachten het gebrek aan autonomie. Dit is vreemd, want in alle zorgprotocollen staat de behoefte van de zorgconsument centraal. Zorgvragers hebben soms het gevoel bij een politieverhoor te zitten, zo omgekeerd ervaart men de rol die de psycholoog speelt in het proces: niet faciliterend, maar vooral controlerend of je niet vals speelt.

Van de strakke randvoorwaarden voor behandeling kan niet worden afgeweken, wat suggereert dat het een handleiding is in plaats van een handreiking; een zo-doe-je-het protocol in plaats van een stappenplan met aandacht voor waar op te letten. In het protocol is vastgelegd dat de zorgvrager moet voldoen aan bepaalde eisen, waarvan niet kan worden afgeweken. Die eisen gaan over de Body Mass Index (BMI), stoppen met roken en drinken voor chirurgische ingrepen, en comorbiditeit(en) die onder controle moeten zijn, anders kan behandeling geweigerd worden. Maar die comorbiditeiten (bijvoorbeeld. depressie, angststoornis) zijn vaak gerelateerd aan de genderdysforie. Genderidentiteit staat zodanig aan de basis van iemands zijn, dat wanneer die niet in orde is, het voor velen onmogelijk/zeer zwaar is hun andere problemen aan te pakken. Uiteraard is het belangrijk om de risico's bekend te maken bij de zorgvrager, maar operatieweigering gaat daarbij te ver.

De manier waarop er door de genderteams wordt omgegaan met co-existerende problemen is absolutistisch en discriminerend. Een respondent vertelt: *"Ja. De eerste afspraak bij het VU [was] ook meteen de laatste. Met 'ga maar eerst je zelfbeschadiging oplossen en kom dan maar terug'".* Het is goed om zware rokers en drinkers te helpen van hun problemen af te komen, maar in een aantal gevallen is de lichaams-aversie zo groot dat er eerst aan het opheffen daarvan moet worden gewerkt, voordat het afbouwen van tabaks- of alcoholverslaving kan beginnen. En dat betekent werken aan het opheffen van de dysforie.

Met gewicht, een te hoog BMI, wordt vetfobisch omgegaan. Dikke lichamen –bij vrouwen al helemaal– worden in onze samenleving per definitie als problematisch en ziek gezien. De ICD is daar geen uitzondering in. Dik-zijn op zich –een te hoog BMI– wordt als probleem gezien, zonder oog voor de factoren die er wel toe doen, zoals staat van hart en bloedvaten, die geen een-op-een relatie hebben met gewicht. Tevens is transzorg het enige medische veld waarbij een te hoog BMI een absolute contra-indicatie is. Bij andere chirurgie leidt het niet tot operatieweigering terwijl de risico's hetzelfde zijn.

### Tekortkomingen in de communicatie

Naast de schandalig lange wachttijden voor én tijdens het medisch proces centreren veel klachten zich op ernstige communicatie- en patiënten managementproblemen bij met name het VUmc; bij de receptie en administratie van de polikliniek, bij de psychologen, bij de artsen, en buiten de kliniek. Klachten zijn bijvoorbeeld dat afspraken heel vaak worden afgezegd, soms zelfs als de zorgvrager al onderweg is, het uitblijven van beloofde brieven, en onvriendelijke bejegening.

Een ander probleem is dat zorgvragers niet serieus genomen worden als ze aangeven niet het hele proces te willen volgen of een bepaald onderdeel van het proces graag eerder (of later) zouden willen ondergaan dan in het protocol staat beschreven. Dit heeft onnodig geboden zorg tot gevolg, en maakt de zorg dus onnodig duur. Denk aan mensen die bijvoorbeeld een borstreconstructie vragen zonder eerst aan de testosteron te willen gaan. Of wel een FFS en geen andere chirurgie. Andere gevolgen zijn onnodig lange wachttijden voor die onnodige zorg, dat is een forse schending van het recht op vrijwaring van overbodige zorg zoals ook vastgelegd in Yogyakarta Beginsel 18. (zie pagina 2)

Een voorbeeld van de bevooroordeeldheid van een psycholoog is het volgende: een zorgvrager vindt het te ver gaan om zijn vagina te laten verwijderen. De psycholoog vertelt hem dat hij geen echte man is zolang hij een vagina heeft, en dat hij dan seks als een vrouw zal (blijven) hebben. Dit is een verbijsterend staaltje binair denken van het genderteam.

Omdat transpersonen niet intrinsiek een stoornis hebben, is het grof en denigrerend om te doen alsof dat wel zo is. Daarom pleit Principle 17 nadrukkelijk voor een informed consent benadering, waarin een wederzijds begripen centraal staat. De zorgvrager laat merken te weten waar hen aan begint en de behandelaar erkent dit. Een verklaring met de besproken punten en eventuele vragen is de basis hiervoor. Onderzoek uit bijvoorbeeld New York<sup>8</sup> toont ook duidelijk aan dat bij deze informed consent benadering het percentage spijtoptanten heel laag is. De nadrukkelijke (mensen)rechtenschendingen in de Nederlandse Transzorg vragen om actie op de korte termijn.

Zeer recent is het VUmc gaan experimenteren met kortere doorlooptijden voor het diagnostisch proces en een ingedikte procedure. Dat blijkt te gaan om twee uur per keer elke twee weken. Hoewel het mooi is dat men de procedure wil indikken, verkorten doet men niet. Principle 17 streeft naar het afschaffen van het hele traject met de 'keuringspsycholoog' en dat vervangen door één intakegesprek waarin informed consent wordt uitgelegd en anamnese afgenomen. Daarnaast moet er goede psychologische opvang in het land (geheel los van eventuele medische hulp) zijn voor wie deze nodig heeft. Deze depathologisering heeft alleen betrekking op het idee dat een transpersoon automatisch gestoord zou zijn.

### Gebrek aan acceptatie

Het gebrek aan acceptatie uit zich onder meer in het consequent verkeerd aanduiden (gender, voornamen) van de zorgvrager tot de diagnose. Dit gebeurt door het hele genderteam, van receptie tot behandelaars. Met name psychologen geven ook aan: *"We weten het soms niet, we zien het niet altijd [welk gender de zorgvrager heeft]"*.

Men zou dit gewoon kunnen vragen bij het maken van de eerste afspraak: *"Aan welke naam en aanduiding geeft u de voorkeur?"*.

Maar zo'n eenvoudige oplossing lijkt niet (meer) bij het genderteam op te komen. Vreemd genoeg was dit tot voor kort juist wél zeer gebruikelijk. Maar nu lukt het zorgvragers alleen nog door stug vol te houden en boos te worden. Genderneutrale persoonlijk voornaamwoorden zijn helemaal een brug te ver. In het onderzoek kwam dit dan ook als grief naar voren. De huidige praktijk is niet alleen onnodig grievend voor zorgvragers, maar ook een flagrante schending van het (mensen)recht op erkenning van wie je bent (Yogyakarta Beginsel 3). Mogelijk is de huidige praktijk ingegeven door de Zorgverzekeringswet van 2006, maar berust in dat geval op een onjuiste/eenzijdige interpretatie. Ziekenhuizen zijn weliswaar wettelijk verplicht om zorgvragers te identificeren aan de hand van hun legitimatie, maar de wet rept nergens over de registratie. Dus de medewerker kan na de identificatie eenvoudig vragen hoe de zorgvrager genoemd wil worden, en dát (volkomen wettelijk) in de administratie opnemen. Een kleine moeite voor het genderteam, die recht doet aan de identiteit van de zorgvrager.

### Nodige decentralisatie

De bovengenoemde verbeteringen en klachten die uit het onderzoek naar voren kwamen zijn grotendeels niet bekend bij de genderteams. Het grootste deel van de klachten zijn gericht op het VUmc. Het VUmc blijkt niet alleen doof voor de uitgesproken verbeteringen vanuit zorgvragers, ze krijgen er schijnbaar ook nog weinig van te horen. De respondenten uiten hun angst om kritiek of ontevredenheid uit te spreken (tegen het VUmc), omdat zij, naar eigen zeggen, nergens anders terecht kunnen. Het feit dat de klachten niet of zelden bekend zijn (bij het VUmc) maakt dat er zelfs op individueel niveau geen verandering kan plaatsvinden. Dit is zorgbarend en geeft wederom aan dat decentralisatie van groot belang is.

8 Informierte Zustimmung in der Trans\*-Gesundheitsversorgung. Erfahrungen eines US-Amerikanischen Community Health Center. J. Eisfeld, A. Radix Z. Sexualforsch. 2014; 27; 31-43

# Hoe ziet goede transzorg er uit?



Zoals eerder genoemd is de respondenten uitgebreid gevraagd naar hun idee van ideale transgenderzorg, hoe de best mogelijke transgenderzorg er uit ziet volgens hen. Slechts weinig respondenten kunnen buiten de directe verbeteringen denken:

*"Ik weet dat ik er op los mocht dromen, maar als iets niet kan, is er ook niks aan om erover te dromen".* Opvallend is dat men veelal het opheffen van de negatieve kenmerken van de huidige transgenderzorg reeds als droom ziet.

Heel duidelijk is dat zorg op maat zeer gewenst is, op basis van informed consent en zonder tegenspartelen van zorgverzekeraars, die ook een veeg uit de pan krijgen. Op grond van de antwoorden kunnen we ongeveer dit ideaalbeeld opstellen:

Goede transgenderzorg gebeurt op basis van een goed begrip van wat de gewenste zorg inhoudt (informed consent), bevat geen verplichte psychologische screening vooraf, maar biedt de mogelijkheid van psychosociale/therapeutische/begeleidende/ondersteunende zorg voor wie daar behoefte aan heeft, los van een eventuele wens voor somatische zorg. Hormonen zijn in principe gewoon via de huisarts beschikbaar, en specialistische zorg kan men in de eigen regio verkrijgen (in plaats van het halve land door te moeten reizen).

Alle betrokken behandelaars zijn niet alleen ter zake kundig, maar nemen de zorgvrager en hun behoefte als uitgangspunt; ze gaan uit van hun behoeftes, in plaats van een rigide protocol. Behandelaars leveren geavanceerde/innovatieve zorg, die zonder problemen door de zorgverzekeraars vergoed wordt.

Een medische behandeling staat los van hoe een zorgvrager zich qua gender identificeert of uitdrukt (in voorkomen, handelen en/of kleding). Non-binair genderidentiteiten en -expressies worden dus even gelijkwaardig behandeld, als meer gebruikelijke genderidentiteiten. Alle genders tellen. En alle genders hebben evenveel recht op, en toegang tot kwalitatieve zorg.

*"De patiënt kan zelf beter bepalen wanneer een operatie of de start met hormonen noodzakelijk is, benodigde protheses en binders en hormonen worden vergoed, want deze zijn vereist. Behandelaar werkt volgens informed consent en belemmert patiënt niet, duidelijke richtlijnen en mogelijkheden. De ideale zorg is een meer toegankelijke zorg door deze meer te decentraliseren. De zorg moet op meer plaatsen te vinden zijn, door heel Nederland verspreid. Ook een betere begeleiding is nodig."*

Goede transgenderzorg vereist dus ook een soepel lopend zorgproces, netjes in samenspraak met en op initiatief van de zorgvrager. Zorg die is ingericht op de wens van wie die zorg nodig heeft. Met state of the art procesmanagement (Lean Six Sigma noemt iemand) en *"alle mensen die uit hoofde van hun functie met veel mensen omgaan dienen geïnformeerd te zijn, op zijn minst de huisartsen, artsen, psychologen [...], maar ook de mensen die na hun opleiding op leidinggevende posities komen, directies, HR mensen."*

Heel langzaam is het genderteam van het VUmc bezig om het standaard-basistraject met uitbreidingen om te vormen naar à la carte-zorg. Men zegt dat uitsluitend de ingrepen die de zorgvrager wenst, uitgevoerd worden. Maar het uitgangspunt in alles is nog altijd het protocol met het *one size fits all* -proces. En sommige medewerkers van het genderteam werken hier actiever aan mee dan anderen, met als gevolg dat er voor zorgvragers willekeur ontstaat.

Een andere respondent bracht het informed consent-vraagstuk als volgt:

*"Je zou cis mensen niet hoeven te overtuigen dat je trans bent, om zorg te ontvangen",* daarmee de spijker op de kop slaand. Want de genderteams bestaan voor 100% uit cisgender mensen, en werken vanuit een ciscentrische optiek. Om dat te veranderen moet het team zelf willen veranderen.

*"Ik zou graag zien dat er veel meer nadruk wordt gelegd op het sociale/emotionele aspect van de transitie (i.t.t. het fysieke/medische), en dat daar voor iedereen goede begeleiding in is. En dan niet vanuit een of ander protocol maar afgestemd op de behoefte van de cliënt."*

Dit is een representatief citaat dat aangeeft hoeveel belang psychosociale zaken hebben en hoezeer de medisch-somatische zorg daaraan ondergeschikt zou moeten zijn. Daarmee is het Nederlandse model duidelijk niet conform de noden van de zorgvragers.

Naast de wens voor informed consent blijkt uit de antwoorden een grote behoefte aan inhoudelijke psychologische of psychosociale zorg, in plaats van de huidige 'keuringspsycholoog',

Problemen met zorgverzekeraars worden ook veel genoemd. Herhaaldelijk moet men medewerkers er op wijzen dat veel transgenderzorg wel degelijk vergoed wordt, gewoon vanuit het basispakket. Zorgvragers verwachten minder bureaucratie en minder gedoe, omdat het eenvoudig basiszorg betreft.

Meer differentiatie in het zorgaanbod ('à la carte-zorg') kan dan ook eenvoudiger geregeld worden. Een bijkomend voordeel is dat de transgenderzorg goedkoper wordt, omdat er geen onnodige procedures meer nodig zijn én omdat medewerkers van zorgverzekeraars niet onnodig tijd besteden aan het afwijzen-opnieuw-doornemen-én-dan-alsnog-goedkeuren van zorg.

Het behoort ook tot goede medische zorg om de zorgvrager te benaderen vanuit het door hen aangegeven gender. Dat wil zeggen dat ingrepen ook worden geboekt als verwijderen van ongewenst weefsel of het corrigeren van een tekort. Bij vermanlijking wordt de borstreconstructie al geklasseerd als gynecomastie: voor mannen ongewenste borstgroei. Parallel moet borstconstructie gezien worden als het corrigeren van een tekort aan vrouwelijke borstgroei. Voor een deel kan dit pas als het verstrekkingensysteem in de basis ook genderneutraal is. Dan maakt de gendermarker niet meer uit wie oestrogeen of testosteron krijgt bijvoorbeeld. Op dit moment valt een transvrouw zonder accordering op grond van genderdysforie geen oestrogenen vergoed krijgen, want wettelijk staat nog dat zij met een 'mannelichaam' is geboren. Wanneer het systeem genderneutraal is, zou een akkoord van de behandelaar

voldoende moeten zijn; die heeft de persoon tenslotte gezien. Andere kenmerken van goede zorg, zoals die naar voren komen in de reacties zijn klantgerichte zorg en autonomie. Tegenwoordig zijn zorgvragers mondige 'zorgconsumenten', die dankzij internet en mede-transpersonen goed op de hoogte zijn van de medische mogelijkheden.

Er is een grote behoefte aan een zorgaanbieder die de zorgvrager serieus neemt, de persoonlijke mogelijkheden bespreekt en –waar nodig– een medisch advies geeft. Vervolgens is de uiteindelijke keuze voor een behandeling natuurlijk aan de zorgvrager.

In de transgenderzorg is autonomie extra belangrijk, omdat veel transgender personen een leven achter de rug hebben waarin ze steeds opnieuw te horen hebben gekregen dat hun mening niet telt. Ze kleedden zich te vrouwelijk, of juist te mannelijk. Ze liepen als een mietje, of juist als een bootwerker, of ze wilden een beroep dat niet bij hun ogenschijnlijke geslacht paste. Daarom is het juist in de transgenderzorg van essentieel belang dat zorgvragers gehoord en gezien worden. Dit hele proces gaat tenslotte om jezelf worden, dus de zorgvrager moet hier aan zet zijn: alleen zorg die je wilt en op het moment dat je die wilt. Uiteraard wel binnen de grenzen van de medische mogelijkheden. En het is de taak van de zorgverlener, om dit in de gaten te (blijven) houden.

Om verschillende redenen kiezen transgender zorgvragers om hulp in het buitenland. Conform de Europese rechten en regels over zorg (buitenlandse zorg en vrije keuze behandelaar) hebben ze daar ook het recht op want transgenderzorg is immers gewone zorg. In de praktijk blijkt dit echter niet goed geregeld.

De laatste decennia is het besef doorgedrongen dat professionals uit de doelgroep een meerwaarde hebben voor zorgvragers, want zo kunnen zij zich beter spiegelen en identificeren met hun zorgaanbieder. Dit geldt voor homoseksuele en lesbische therapeuten, voor biculturele psychologen en voor psychotherapeuten met een handicap, alleen de transgender professionals worden nog steeds niet serieus genomen. Dat is regelrechte discriminatie.

Uit het onderzoek blijkt een grote behoefte aan inhoudelijke psychosociale begeleiding. Hiervoor zijn verschillende redenen, ten eerste laat leven in een lichaam en een genderrol die je niet passen, sporen na die niet altijd opgelost zijn met een medische behandeling alleen. Onder transpersonen is bekend dat de eigenlijke transitie pas begint ná een (eventuele) medische behandeling.

Ten tweede zijn er grote verschillen in omgang en verwachting tussen mannen en vrouwen, de zogenaamde ongeschreven gedragscodes. Een toepasselijke, indicatieve uitspraak is: *"Het genderteam gaf me een nieuwe zwembroek, maar niemand heeft me verteld hoe ik moet zwemmen"*.

Ten derde lopen non-binaire transpersonen er tegenaan dat ze leven in een samenleving die alleen *mannen* en *vrouwen* (er)kent. Hoe kun je een gezond zelfbeeld ontwikkelen in een maatschappij die je identiteit niet aanvaardt?

Deze vragen hebben een verregaande invloed op de kwaliteit van iemands leven. Ook iemands sociale succes en kansen op werk hangen hiermee samen. Toch is er vanuit de transgenderzorg vooralsnog geen enkele aandacht voor.

Het is schokkend hoeveel transpersonen verkeerde diagnoses en daardoor verkeerde behandelingen hebben gekregen, met alle gevolgen van dien, zowel persoonlijk als maatschappelijk. Het is van essentieel belang dat alle therapeuten, psychologen, en andere zorgverleners in hun opleiding leren over genderdiversiteit en de signalen van genderdysforie. Dit kan het aantal incorrecte diagnoses, en dus het aantal verkeerde behandelingen, terugbrengen tot een aanvaardbaar minimum.

# Rechten met betrekking tot gezondheid en zorg



Alle belangrijke mensenrechtenverdragen en documenten zijn er heel helder over: iedereen heeft het recht op het hoogst haalbare gezondheidsniveau. Het staat in de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens (art. 25.1), in het Verdrag voor Economische Sociale en Culturele Rechten (art.12, General Comment 14), in de constitutie van de Wereldgezondheidsorganisatie (Preamble), in het Sociaal handvest van de Raad van Europa (art. 11) en in het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM, div. loci). Hierin zijn gezondheidszorg en afwezigheid van ziekte een belangrijk thema, maar het gaat hier tegelijk om een positief recht. Landen worden beoordeeld op de navolging van deze verdragen. Duitsland kreeg bijvoorbeeld in 2011 in de concluderende bevindingen van het ESC-rechtencomité te horen dat het niet blij was met de pathologisering van transgender<sup>9</sup>. Het comité heeft zich ook regelmatig uitgesproken voor toegang tot gendertransitiezorg, en het loskoppelen van gendererkenning en transitiezorg.

Het Comité tegen Foltering (CAT) maakt zich zorgen over de autonomie, lichamelijke en psychologische integriteit van transpersonen die bevorderd moet worden *“Door grievende randvoorwaarden voor de wettelijke erkenning van de genderidentiteit van transpersonen, zoals sterilisatie, te verwijderen”*<sup>10</sup>. Dat laatste is in Nederland gebeurd, maar het geldt hier slechts als een voorbeeld. De verdragsorganen spenderen de meeste opmerkingen over gezondheid aan gebrekkige toegang tot gezondheidszorg wat hier ook geldt, want een grotere groep zoekt toegang dan ze krijgt.

Verder zijn er nog de nodige zorgvragersrechten die afgeleid zijn van andere rechten. Zo is het recht op zorg op maat überhaupt een patiëntenrecht, maar het hangt ook nauw samen met het recht op seksuele en lichamelijke zelfbeschikking dat centraal staat in CEDAW, het VN Vrouwenverdrag. Ook dit jaar is Nederland uitgebreid bevraagd over zorg en deskundigenverklaring door het CEDAW comité.

Zorg op maat wordt in geval van gendertransitiezorg maar mondjesmaat geleverd. Niettemin heeft men daar zonder meer recht op. Volgens Yogyakarta beginsel 18 zijn overbehandeling en onnodige behandeling een rechtenschending. In Zweden is een wet in voorbereiding die de transpersonen die tussen 1972 en 2013 hun geslacht hebben laten wijzigen een schadevergoeding toekent wegens de gedwongen koppeling van geslachtsaanpassende chirurgie en wettelijke gendererkenning. Dit is conform Yogyakarta beginsel 28, het recht op schadeloosstelling. In Argentinië is een individuele schadeloosstelling geregeld voor een vrouw die jaren haar rechten onthouden

is. Beide vormen moeten actief nagestreefd worden middels lobby en procesvoering teneinde gerechtigheid te verkrijgen voor wie onder het oude regime van geslachtsaanduiding is veranderd en al dan niet vrijwillig van lichamelijk geslacht. In Nederland is hier nog niets aan gedaan.

Ten positieve heeft iedereen –dus ook een transgender persoon– recht op zorg op maat, op goede en onpartijdige voorlichting. De zorgvrager hoort de regie te hebben over hun eigen behandeling.

9 E/C.12/DEU/CO/5, par. 26

10 CAT/C/CHN-HKG/CO/5, par. 29a

# Conclusies en aanbevelingen



Dit rapport geeft duidelijk aan dat er het nodige ontbreekt in de zorg voor transgender personen in Nederland. Deelnemers klagen over de lange wachttijden, gebrek aan respect doordat men een 'keuring' door moet, weinig adequate psychologische hulp, slecht werk door verzekeraars. Er is praktisch geen zorg op maat en daar lijden transpersonen onder. De gecentraliseerde klinische zorg kan het aanbod niet aan en gedecentraliseerde zorg is er vrijwel niet en wordt bovenaan tegengehouden. Het lijkt het KZcG aan inzicht te ontbreken om verbeteringen door te voeren en dat is waar dit onderzoek goed bij van pas kan komen

Andere zorg, zoals psychosociaal, psychologisch, is heel slecht beschikbaar, terwijl we uit eerder onderzoek ook weten dat daar een enorme behoefte aan is. Meer en betere psychische en sociale ondersteuning kan helpen mensen sterker te maken en medische zorgwensen verminderen.

Wij concluderen dat hoewel er zorg is, deze niet voldoende is en zien noodzaak voor structurele verbeteringen en veranderingen, zodat zorgvragers kunnen krijgen waar ze recht op hebben: zorg op maat. Zoals overal elders.

Op grond van de klachten en wensen kunnen we komen tot de volgende aanbevelingen:

- 100% klantgerichte zorg, van een set menu naar à la carte
- Betrek trans professionals in de zorg, en luister naar hen
- Investeer in psychosociale begeleiding voor wie dat nodig heeft. Zodat mensen beter kunnen omgaan met leven in een maatschappij die transgender personen niet snapt
- Betere kennis bij andere zorgaanbieders, maak transgender onderdeel van relevante opleidingscurricula
- Betere communicatie door zorgverleners en verzekeraars
- Organiseer kennis van en inzicht in non-binaire genders, en luister naar hen
- Geen gatekeeping, openheid

Samenvattend moeten op z'n minst de Standards of Care nauwkeuriger en nadrukkelijker worden gevolgd. Ons onderzoek geeft aan dat dit niet gebeurt in Nederland. Daarom is ons advies om tenminste in de praktijk ook daadwerkelijk de Standards of Care na te streven. Het hanteren van een *informed consent* gebaseerd model, is dringend aanbevolen. Het is het enige model dat de zorgvrager echt serieus neemt en nog steeds ruimte biedt voor een genuanceerde en individuele benadering.

## discussie

In een volgend onderzoek zouden we graag verder kijken naar de zorgtevredenheid en een uitsplitsing zien naar etniciteit. Ons onderzoek is onvoldoende intersectioneel en we zouden graag meer inzicht hebben in hoe slechte zorg tot het continueren van maatschappelijke achterstanden leidt.

## Bijlagen: Vragenlijst

0. Hoe oud ben je?

00. Wat zijn de eerste vier cijfers van je postcode of typ de naam van je woonplaats

1. Welk gender heb je? Je kunt meerdere keuzes maken

- Trans\*
- Transvrouw
- Transman
- Agender
- Androgyn
- Genderqueer
- gender non-conforming
- genderfluïde
- bigender
- vrouw
- man
- anders, nl...

2. Ben je uit de kast als trans\* naar

- je familie
- je vrienden
- je collega's
- je medestudenten
- je burens

Helemaal niet

Iedereen

Niet van toepassing

3. Hoe sterk is je sociale steunnetwerk?

Mijn sociale steunnetwerk is

Heel zwak...Heel sterk

4. Wat voor intieme relaties heb je? Meerdere antwoorden mogelijk.

(Je hoeft de vraag niet te beantwoorden als je dat niet wilt)

- Een exclusieve/monogame relatie
- open relatie
- sexdate
- meerdere relaties
- geen relatie op het ogenblik

5. Wat is je jaarlijkse inkomen?

(Je hoeft de vraag niet te beantwoorden als je dat niet wilt)

- Ik heb geen inkomen
- een uitkering in het kader van sociale zekerheid
- ik ben gepensioneerd
- tot 15.000 euro
- 16.000-25.000 euro
- 26.000-50.000 euro
- 51.000 euro of meer

6. Wat is je hoogste afgemaakte opleiding?

- Geen opleiding afgemaakt
- basisonderwijs
- middelbaar onderwijs
- beroepsopleiding
- bachelor
- master
- gepromoveerd (PhD)
- ander, nl.

7. Welke opleiding volg je nu?

- Geen
- middelbaar onderwijs
- beroepsopleiding
- bachelor
- master
- promotieonderzoek (PhD)
- anders, nl

8 Heb je ooit trans\*gerelateerde zorg ontvangen of overwogen?

- Ja, ik heb overwogen trans\*zorg te vragen
- Ja, ik heb trans\*zorg gehad
- Nee, ik heb nooit trans\*zorg ontvangen of overwogen

9. Je geeft aan dat je trans\*zorg hebt overwogen.

Kun je vertellen wat je hebt overwogen?

Je kunt meerdere keuzes maken:

- counseling/therapie
- hormonen
- plastische chirurgie aan het gezicht
- gezichtsontharing
- borstchirurgie
- genderbevestigende operatie (genitale chirurgie)
- anders, nl.

10 Heb je negatieve ervaringen gehad toen je dit type gezondheidszorg zocht? Zo ja, welke?

11 Heb je positieve ervaringen gehad toen je dit type gezondheidszorg zocht? Zo ja, welke?

12 Heb je nog onvervulde trans\* gerelateerde zorgbehoefes?

Je kunt meerdere keuzes maken

- counseling/therapie
- hormonen
- gezichtsontharing
- borstchirurgie
- genderbevestigende operatie (genitale chirurgie)
- plastische chirurgie aan het gezicht
- anders, nl

13 Om welke redenen heb je niet om deze zorg gevraagd en/of niet gekregen?

14 Je hebt aangegeven dat je trans\*gerelateerde zorg hebt ontvangen. Kun je aangeven wat?

- counseling/therapie
- hormonen
- gezichtsontharing
- borstchirurgie
- genderbevestigende operatie (genitale chirurgie)
- plastische chirurgie aan het gezicht
- anders, nl

15 Waar heb je deze trans\*zorg ontvangen?

- VUmc
- UMCG
- huisarts
- zelfmedicatie
- anders, nl

16 Heb je negatieve ervaringen gehad toen je trans\*zorg ontving?

ander, nl.

17 Heb je positieve ervaringen gehad toen je trans\*zorg ontving?

ander, nl.

18 Heb je nog onvervulde wensen met betrekking tot trans\*zorg?

Je kunt meerdere keuzes maken/opties aantikken

- counseling/therapie
- hormonen
- plastische chirurgie aan het gezicht
- gezichtsontharing
- borstchirurgie
- genderbevestigende operatie (genitale chirurgie)
- anders, nl.

19 Wat heeft je weerhouden om deze zorg te vragen?

21 Hoe ziet de transzorg van je dromen eruit?

In dit deel van de vragenlijst horen we graag van je hoe jouw ideale trans\*zorg eruit ziet. Droom er op los, alles is mogelijk. Hoe ziet de trans\*zorg er dan voor jou uit? Je aspecten noemen die je zou willen verbeteren aan de huidige zorg, en/of een alternatieve manier bedenken voor de beste zorg voor trans\*personen. Voel je vrij om je wildste dromen over trans\*zorg te delen!

22 Andere trans\*personen kwamen met de volgende suggesties voor verbetering van trans\*zorg in Nederlandse. Geef svp bij elke bewering aan in hoeverre je dit belangrijk vindt of niet

- Verminderen wachttijden bij de kliniek
- Betere vergoeding van medische procedures
- Uitbreiding van psychologische hulp
- Vergroten kennis en acceptatie van trans\* in de maatschappij
- Betere procedures voor wijziging documenten
- Beter werkgelegenheidskansen
- Decentrale trans\*zorg
- Onderwijs over genderdiversiteit aan professionals (in de zorg)
- Druk wegnemen om volledig als man/vrouw te presenteren
- Correcte bejegening door zorgverleners (bv juiste naam en voornaamwoorden)
- Betere behandeling gedurende diagnostische/medische fase

Hieronder tref je een aantal negatieve ervaringen van trans\*personen toen ze om trans\*gerelateerde gezondheidszorg vroegen. Heb jij zelf met deze negatieve ervaringen te maken gehad? Meerdere antwoorden zijn mogelijk en je kunt de vraag overslaan als je hier niet mee te maken hebt gehad.

- Ik moest mijn bovenlichaam ontbloten ten overstaan van psychologen
- Moest mijn onderlichaam ontbloten ten overstaan van psychologen
- Ik moest mij geheel uitkleden ten overstaan van psychologen
- Psychologen stelden mij indringende vragen die niets met gender te maken hadden (bv over seksualiteit)
- De behandelaars waren duidelijk onbekend met trans\*
- De behandelaars gedroegen zich neerbuigend naar mij
- Behandelaars vroegen mij naar mijn medische geschiedenis om zichzelf te onderrichten over het onderwerp
- Behandelaars waren duidelijk onbekend met niet-witte trans\*personen
- Behandelaars spraken me aan met de voornaam/familienaam die me bij geboorte zijn toegewezen
- Behandelaars behandelden me of ik geestesziek was of verward

Je geeft aan dat je geen trans\*zorg hebt ontvangen of overwogen.

Kun je aangeven waarom je desondanks meedoet aan dit onderzoek? Is er iets over trans\*zorg dat je met de onderzoekers wilt delen?

Dit is het einde van de enquête over je ervaringen met trans\* gerelateerde zorg.

Heb je nog iets toe te voegen voordat we de enquête afsluiten?

# Colofon



## *Principle 17:*

Vreer Verkerke  
Jochem Verdonk  
Simon Huges  
Adri van Diemen  
CB Berghouwer  
Sabine Bastiaans

## *Onderzoeker:*

Pum Kommattam

## *Met dank aan:*

Trutfonds





# P

17

mogelijk gemaakt door

