



Ervaringen en behoeften van transgenders in de zorg

Onderzoeksrapport in opdracht van Zorgverzekeraars
Nederland en het ministerie van VWS

November 2019

Zorgvuldig Advies

Transvisie

zorgvuldig
advies

Colofon

Dit onderzoek is gedaan door Zorgvuldig Advies in samenwerking met Transvisie en wetenschappers van het Amsterdam UMC en Radboudumc. Met vragen over het onderzoek, of het inzien van onderliggende of niet gerapporteerde data, kunt u zich wenden tot Zorgvuldig Advies via het contactformulier op www.zorgvuldigadvies.nl

Ben je transgender of naaste en heb je vragen over de zorg of wil je praten met anderen met een vergelijkbare ervaring; wend je dan tot Transvisie via www.transvisie.nl

Heb jij zelf (acute) hulp nodig? Dan kun je contact opnemen met je huisarts of met Stichting 113 Zelfmoordpreventie via 0900 0113 (24/7 bereikbaar) en www.113.nl

Inhoudsopgave

1. Samenvattende conclusies
2. Doel en aanpak van het onderzoek
3. De resultaten van het onderzoek
4. Overwegingen, conclusies & aanbevelingen

Bijlagen

1. Samenvattende conclusies



Samenvattende conclusies

- De grote respons (1.237 respondenten) op dit onderzoek onderstreept het belang dat aan goede zorg wordt gehecht in de transgender community.
- Het aandeel jongeren (gem. leeftijd 27 jaar) en transmannen (50%) is groot onder de respondenten, niettemin is het onderzoek in grote lijnen representatief voor de Nederlandse populatie transgenders (in zorg).
- Respondenten moeten zeer lang wachten op de zorg waar zij behoefte aan hebben en dat heeft vaak zeer ingrijpende gevolgen.
- Psychologische diagnostisch onderzoek (94% van de respondenten), psychologische zorg en begeleiding (85%) en hormoonbehandelingen (86%) zijn het meest ontvangen. De behoefte aan andere vormen van zorg varieert sterk en dit varieert ook tussen transmannen, transvrouwen en non-binaire personen.
- De tevredenheid over de zorg (wat betreft bejegening, verwijzing, behandeling, etc.) is over het algemeen hoog maar toont ook duidelijke verbeterpunten, met name op punten die gaan over de samenwerking van zorgverleners.
- Een lagere tevredenheid over nazorg bij alle zorgvormen valt op. Daarnaast valt op dat de duur van het psychologisch diagnostische traject als te lang wordt ervaren.
- Het gebruik van zorg is sterk geconcentreerd bij enkele zorgaanbieders. De tevredenheid over de zorgaanbieders is voldoende of hoog, waarbij de kleinere aanbieders gemiddeld wat hoger scoren dan de grootste aanbieders.
- Er is behoefte aan meer maatwerk in de zorg en de behoefte varieert tussen transmannen, transvrouwen en non-binaire personen.
- Er is behoefte aan meer inzicht en helderheid over de zorg die beschikbaar is en welke zorg vergoed wordt.

2. Doel en aanpak van het onderzoek





Voor een passend zorgaanbod is inzicht in de ervaringen en behoeften van transgenders nodig

Aanleiding

Eind 2018 heeft het ministerie van VWS samen met Zorgverzekeraars Nederland een Kwartiermaker aangesteld om de knelpunten in de transgenderzorg te duiden en aanbieders en inkopers van zorg aan te sporen deze knelpunten te verlichten. Een belangrijk knelpunt is dat de vraag en het aanbod in de transgenderzorg onvoldoende op elkaar zijn afgestemd, onder andere door veranderende populatie en wensen¹.

Opdracht

Het ministerie van VWS en Zorgverzekeraars Nederland hebben de Kwartiermaker de opdracht gegeven om een behoefte- en tevredenheidsonderzoek uit te voeren. Door meer inzicht in het verschil tussen vraag en aanbod in de transgenderzorg, kan een beter passend aanbod worden georganiseerd.

Resultaat

De resultaten van dit onderzoek zijn op zichzelf staand van waarde. Ze maken de huidige knelpunten inzichtelijk, zoals deze worden ervaren door transgenders in zorg en maken duidelijk wat het betekent om te moeten wachten op zorg. Ook laat dit onderzoek zien wat goed gaat en wat beter kan ten aanzien van zorg, begeleiding, bejegening en informatie. In combinatie met andere inzichten zoals prognoses over de ontwikkeling van de vraag naar transgenderzorg, bieden de resultaten bovenal de basis om een toekomstbestendig zorgaanbod vorm te geven.

¹ Komt voort uit aanbevelingen van de Kwartiermaker Transgenderzorg en wordt opgevolgd in de Lange Termijn Visie transgenderzorg van de Kwartiermaker.



De zorg voor transgenderpersonen in Nederland

Genderdysforie

Personen met genderdysforie* (transgenderpersonen) voelen dat hun geboortegeslacht niet past bij het geslacht dat zij ervaren en (willen) uiten. Genderdysforie is een ingrijpend en diepgevoeld onbehagen wanneer geboortegeslacht en genderidentiteit niet overeenkomen. Maatschappelijk gezien groeit het begrip en de erkenning van dit onbehagen en groeit de acceptatie van geslachtsverandering en transgenders. Desondanks blijft de emancipatiestrijd van transgenders urgent en actueel.

Veel personen met genderdysforie besluiten een of meer genderbevestigende behandelingen te ondergaan om hun biologische geslacht in harmonie te brengen met hun identiteit. Deze behandelingen hebben als doel om genderdysforie te verminderen. Het grootste deel van de somatische behandelingen, de diagnostiek en indicatiestelling daarvoor en begeleiding daarbij, en de hulpverlening in de GGZ vallen onder de aanspraak van de Zorgverzekeringswet en voor jeugdigen onder de Jeugdwet.

Zorgproces

Bij de transgenderzorg zijn meerdere disciplines betrokken waaronder psychologen, psychiaters, endocrinologen, (plastisch) chirurgen, KNO-artsen, logopedisten en dermatologen. Het psychologisch onderzoek, de diagnostiek, psychologische zorg/begeleiding en behandeling van eventuele co-morbiditeit, vinden plaats bij GGZ-aanbieders die genderdysforie als focus hebben en bij psychiatrische afdelingen van ziekenhuizen. Kinderen en adolescenten zijn hiervoor aangewezen op kinder- en jeugdpsychiatrie georiënteerde aanbieders in de jeugdzorg.

*Niet alle personen met genderdysforie zijn transgenders. Zodra mensen met genderdysforie in behandeling komen om geboortegeslacht en genderidentiteit in harmonie te brengen, worden zij transgenders genoemd.

Bij ieder persoon met gendervragen of genderdysforie is begeleiding en zorg op maat nodig, passend bij de aard van de gendervraag en/of behandelwensen. Hét zorgpad voor transgenderzorg bestaat niet, maar er zijn wel twee onderdelen te benoemen die vaak voorkomen. De psychologische begeleiding/zorg en de somatische behandeling, die naar (inter)nationale richtlijnen worden geleverd.

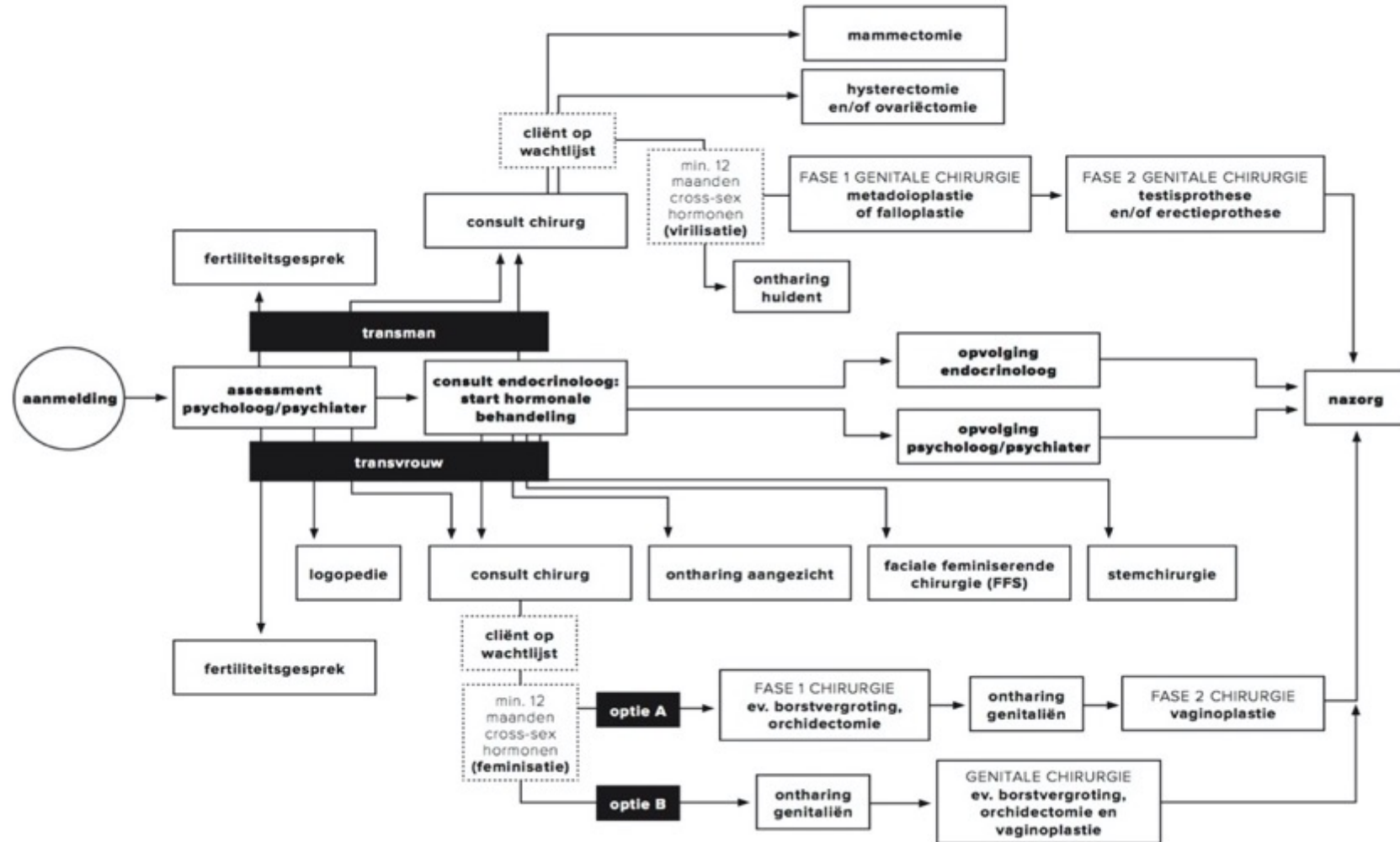
Diagnostiek en indicatiestelling: De psychologische begeleiding en zorg zijn in eerste instantie gericht op het mentale welbevinden van personen met vragen of twijfel over hun genderidentiteit en kan gedurende langere tijd zinvol zijn. Daarnaast kan een gespecialiseerd psycholoog of psychiater nodig zijn om genderdysforie te diagnosticeren, de draagkracht en eventuele andere psychische problemen vast te stellen en te behandelen. De psycholoog of psychiater kan (in overleg met een somatisch behandelaar) een indicatie voor een somatische behandeling geven. Uitkomst van de psychische zorg kan zijn een diagnose, wat de overgang naar de somatische 'fase' markeert.

Somatische behandeling: De somatische zorg kent een diagnostische fase en een behandelfase. Deze gaan geleidelijk in elkaar over. De behandelfase start na de indicatiestelling voor somatische zorg waarna begonnen wordt met hormonale en/of chirurgische behandeling, en eventueel parallel epilatie en logopedie. Voor elk onderdeel van de behandeling vinden er vervolgindicaties plaats, afhankelijk van de behandelbehoefte van de cliënt. Doordat die behoeftes sterk kunnen verschillen, en er vaak slechts voor een deel van de behandel mogelijkheden wordt gekozen, bestaan er in de praktijk veel verschillende zorgpad-varianten.



De zorg voor transgenders in Nederland

Onderstaand overzicht van het Belgische infopunt transgenderzorg beschrijft onderdelen van mogelijke zorgpaden voor transmannen en -vrouwen:





Onderzoeksteam met patiëntvertegenwoordigers en wetenschappers

Met het oog op de doelstellingen is gekozen voor een samenwerking tussen wetenschappers die de kwaliteit en validiteit van het onderzoek bewaken, een organisatie voor transgenders in de zorg die zorgt voor de juiste focus en toegang tot de populatie en de Kwartiermaker als ervaren en pragmatische uitvoerder van het onderzoek. In deze 'driehoeksaanpak' kent elke actor een eigen rol en heldere verantwoordelijkheid. De rolverdeling is als volgt:

Transvisie

Drie personen van Transvisie (patiëntenorganisatie) zijn betrokken bij de selectie van onderzoeksthema's, de opzet en analyse van het onderzoek.

Lisa van Ginneken. Voorzitter van Transvisie en binnen het team betrokken bij het vaststellen van de onderzoeksthema's en duiding van de resultaten.

Jules Warps. Senioronderzoeker bij ResearchNed en medewerker bij Transvisie. Heeft een brede ervaring met kwantitatief en kwalitatief onderzoek en was betrokken bij opzet en analyse van dit onderzoek.

Casper Martens. Masterstudent Management Policy Analysis and Entrepreneurship in Health and Life Sciences en medewerker bij Transvisie en was betrokken bij opzet en analyse van dit onderzoek.

Wetenschap

Twee ervaren academische onderzoekers zijn gedurende het gehele traject betrokken bij het bewaken van de kwaliteit en de validiteit van het onderzoek.

Dr. Tim van de Grift MBA. Postdoc onderzoeker en stagecoördinator binnen het Genderteam van het Amsterdam UMC. Hij werkt vooral aan onderzoek naar uitkomstmaten en samen beslissen.

Dr. Marjan Meinders. Senior onderzoeker 'Persoonsgerichte zorg' bij IQ healthcare, Radboudumc.

Zorgvuldig Advies

De projectleiding/-coördinatie en de verantwoordelijkheid voor de opzet van, analyse van en rapportage over het onderzoek ligt bij Zorgvuldig Advies.

Michiel Verkoulen. Partner bij Zorgvuldig Advies. Kwartiermaker Transgenderzorg en projectleider voor dit onderzoek.

David Grim. Adviseur bij Zorgvuldig Advies en betrokken bij de opzet, uitvoeren en analyse van het onderzoek en het rapporteren en duiden van de resultaten.

Maeke Stumpel. Adviseur bij Zorgvuldig Advies en betrokken bij het rapporteren en duiden van de resultaten.



Doel en methodiek van het onderzoek

Doelstellingen van het onderzoek

1. Meten van *ervaringen* van personen die tussen 2017 en 2019 transgenderzorg hebben ontvangen, per zorgvorm en/of zorgaanbieder.*
2. Inzicht krijgen in *behoeften* van transgenders aan zorg en begeleiding om de vraag naar genderzorg in Nederland te duiden.
3. Duiden van specifieke *knelpunten* op basis van ervaringen en behoeften, om het toekomstige aanbod van genderzorg in Nederland te kunnen verbeteren.

Inclusiecriteria

Kinderen jonger dan 16 jaar is gevraagd om de vragenlijst door of met een ouder in te (laten) vullen.

Respons is uitgesloten voor verdere analyse wanneer respondenten geen vragen hadden beantwoord over enige ervaring of behoefte aan zorg en bijvoorbeeld alleen achtergrondkenmerken hadden ingevuld.

* Met *zorgvorm* wordt een bepaalde vorm van zorg of begeleiding bedoeld. Op de volgende pagina staan 20 zorgvormen die regelmatig voorkomen binnen de genderzorg. Een *zorgaanbieder* is een organisatie die diagnostiek, begeleiding of behandeling aan transgenders levert, dit kan bijvoorbeeld een (academisch) ziekenhuis zijn, een GGZ-instelling of een zelfstandige behandelkliniek.

Dataverzameling

Dit onderzoek is een (grotendeels) kwantitatief vragenlijst-onderzoek, gebouwd en verspreid via *Qualtrics.com*. Specifieke vragen over ervaringen met zorg zijn alleen gesteld over zorg die in of na 2017 ontvangen is. De vragenlijst is verspreid via de (online) kanalen van transgenderorganisaties** en stond tussen 17 juni en 4 augustus 2019 open voor het verzamelen van antwoorden.

Data-analyse

Allereerst is de dataset opgeschoond en voorbereid voor verdere analyse. Volgens een gestructureerd analyseplan zijn de benodigde (voornamelijk descriptieve) kwantitatieve en kwalitatieve analyses uitgevoerd. Voor de kwantitatieve analyses is gebruik gemaakt van de IBM-software SPSS.

Om voldoende robuuste bevindingen te presenteren zijn ervaringen over zorgvormen of -aanbieders alleen afzonderlijk genoemd als het aantal respondenten groter is dan 30. Bij minder respondenten zijn de zorgvormen of -aanbieders buiten beschouwing gelaten, samengevoegd in een categorie 'overig' of 'andere aanbieders'.

** Naast de kanalen van Transvisie is de vragenlijst ook ter verspreiding aangeboden aan TNN, T-Nederland, COC en Principle 17.



De opbouw van de vragenlijst

De vragenlijst bestond uit vragen over:

- Achtergrondkenmerken van de respondent.
- Welke zorgvormen (niet) gewenst, ontvangen, of niet van toepassing zijn. Dit is voor 20 zorgvormen uitgevraagd (zie tabel). Het was mogelijk een extra zorgvorm te noemen als deze niet in de lijst stond.
- Redenen waarom bepaalde zorg niet gewenst werd.
- Zorgaanbieders waar men op de wachtlijst staat per zorgvorm, lengte van de wachttijd en hoe het wachten ervaren is.
- Vervolg vragen over waar zorg is ontvangen per zorgvorm en over ervaringen en tevredenheid met recent ontvangen zorg (per zorgvorm/ -aanbieder over zorg ontvangen in of na 2017).
- Tenslotte zijn vragen gesteld over de duidelijkheid van vergoedingen, de mate waarin rekening is gehouden met bijkomende aandoeningen tijdens de behandeling en de rol van naasten tijdens de behandeling.

Tabel 1: Zorgvormen waarover respondenten bevroegd zijn naar hun ervaring of behoefte.

Zorgvorm
(Psychologisch) diagnostisch onderzoek
Psychologische zorg of begeleiding
Begeleiding bij coming out
Maatschappelijk werk
Seksuologische zorg of begeleiding
Puberteitsremming
Behandeling met (geslachts)hormonen
Borstvergroting
Borstverwijdering
Aangezichtschirurgie
Adamsappel-correctie
Stemoperatie/stembandcorrectie
Gynaecologische chirurgie (verwijdering baarmoeder/eierstokken)
Genitale chirurgie (verwijderen van mannelijke, creëren van vrouwelijke genitaliën)
Genitale chirurgie (verwijderen van vrouwelijke, creëren van mannelijke genitaliën)
Haartransplantatie
Ontharing
Logopedie
Fysiotherapie
Fertiliteitszorg

3. Resultaten van het onderzoek





Groot aantal respondenten waarvan de grootste groep tussen de 16-20 jaar oud is

Algemeen

Totale respons: 1.237, waarvan 975 geïncludeerd*.

Geboortegeslacht: 38% is als man en 62% als vrouw geregistreerd bij geboorte.

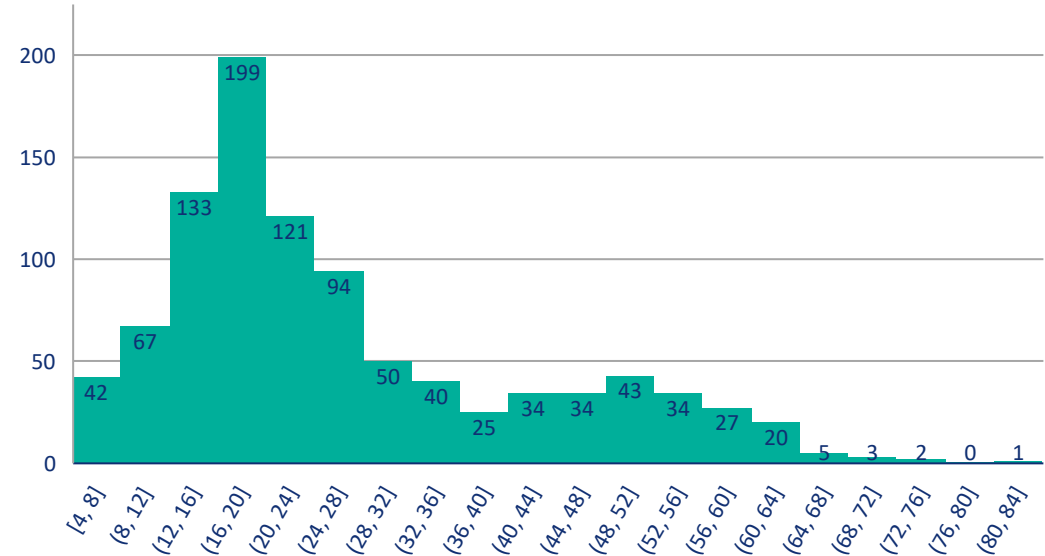
Genderidentiteit: 50% identificeert zich nu als (trans)man, 31,5% als (trans)vrouw, 11% als non-binair, 3,5% is genderzoekend en 4% identificeert zichzelf anders op basis van gender.

Leeftijd: Gemiddelde leeftijd van de respondenten is 27, de jongste respondent is 4, de oudste 81. De leeftijdsverdeling van de respondenten in het onderzoek wordt hiernaast getoond.

Opleidingsniveau: 16% heeft basisonderwijs afgerond, 39% heeft mbo2-4/havo/vwo, 28% hogeschool of universiteit en 11% heeft vmbo/mavo/mbo1 afgerond. Van 6% van de respondenten is het onbekend.

Afkomst: De verhouding respondenten zonder en met migratieachtergrond binnen de onderzoekspopulatie is 85% – 15%.**

Figuur 1: Histogram met leeftijdsverdeling van de geïncludeerde respondenten, N=975.



* 262 respondenten hebben enkel achtergrondkenmerken ingevuld en verder geen vragen over behoefte of ervaringen met zorg beantwoord. Zie ook inclusiecriteria op pagina 10.

** Bij personen met een migratieachtergrond is ten minste één ouder in het buitenland geboren.



Van de respondenten is voor 76% de diagnose genderdysforie gesteld en is 73% in transitie

Diagnose Genderdysforie

Bij 76% is de diagnose genderdysforie gesteld. Bij 20% is de diagnose (nog) niet gesteld en 4% weet niet of de diagnose is gesteld.

Van de respondenten met een diagnose is deze in ruim de helft van de gevallen (56%) gesteld in een academisch gendercentrum. Bij ruim een kwart (28%) in een gendergespecialiseerde GGZ instelling, bij 9% in een algemene GGZ instelling en bij 7% ergens anders.

Fase transitie

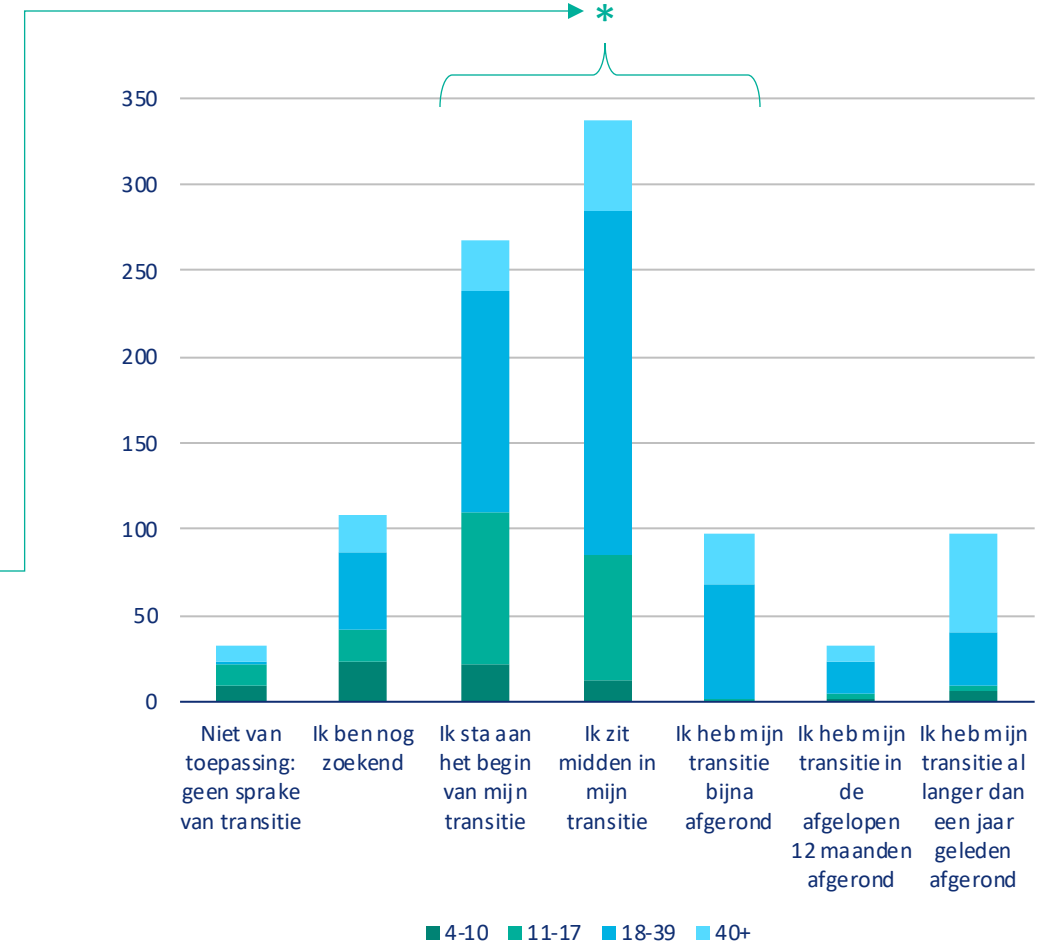
Het grootste deel van de respondenten (73%)* is op dit moment in transitie. 28% staat aan het begin van een medische en/of sociale transitie, 35% zit er middenin, bij 10% is de transitie bijna afgerond.

13% heeft de transitie inmiddels helemaal afgerond.

Een kleine groep is niet in transitie (14%). Een groot deel daarvan (11% van het totaal) geeft aan nog zoekende te zijn.

In figuur 2 is de transitiestatus van respondenten uiteengezet per leeftijdscategorie. Over het algemeen is te zien dat van een verder gevorderde (of afgeronde) transitie vaker sprake is naarmate de leeftijd toeneemt.

Figuur 2: Huidige transitiestatus per leeftijdscategorie, N=974.





De onderzoekspopulatie is representatief voor de transgenderpopulatie in Nederland, maar vrij jong en relatief veel transmannen

De onderzoekspopulatie is relatief jong

De verhouding van geboortegeslacht per leeftijdscategorie is vergelijkbaar met de SCP-data (2015). Het aandeel jonge transgenders (tot en met 19 jaar) is echter zes keer zo groot, en het aandeel 40+ers is ongeveer half zo klein ten opzichte van het SCP onderzoek². In het SCP onderzoek wordt alleen gerekend met personen die een juridische geslachtswijziging hebben ondergaan. De onderzoekspopulatie is nog meer representatief voor mensen die in zorg zijn, gebaseerd op huidige behandelcijfers van Amsterdam UMC en onderzoek van Van der Grift et al³.

Mogelijke verklaringen zijn dat jongeren vaak nog in of vlak voor hun transitieproces zitten, en meer verbonden zijn met de (online) kanalen van transgenderorganisaties waardoor ze meer genegen zijn om de vragenlijst in te vullen. Ook zijn personen die geen recente ervaringen of actuele behoefte (meer) hebben mogelijk minder geïnteresseerd om deel te nemen aan het onderzoek.

De groep met een migratie-achtergrond is vrij klein

Genderpersonen met een migratie-achtergrond zijn enigszins onder-representeerd in ons onderzoek. Mogelijk doordat zij de oproep om de vragenlijst in te vullen hebben gemist, of omdat zij de Nederlandse taal onvoldoende machtig zijn.

De verhouding Nederlandse – niet-Nederlandse afkomst binnen de onderzoekspopulatie is 85% – 15% (ten opzichte van 76% – 24% binnen de Nederlandse transgenderbevolking volgens het SCP²).

² *Transgender personen in Nederland*, Lisette Kuyper & Wim Vanden Berghe, Sociaal Cultureel Planbureau, Den Haag, mei 2017

³ *Transgender in Nederland*, Alex Bakker, 2018

⁴ *Effects of Medical Interventions on Gender Dysphoria and Body Image: A Follow-Up Study*, Tim van der Grift et al., 2017

Tabel 2: Aantallen en (percentages) transgenders per geboortegeslacht per leeftijdscategorie (15-64 jaar) in de onderzoekspopulatie.

Leeftijdscategorie	Geslacht bij geboorte		Totaal
	Vrouw	Man	Aantal (%)
15 - 19	193 (38%)	38 (13%)	231 (29%)
20 - 39	253 (50%)	127 (42%)	380 (47%)
40 - 64	62 (12%)	136 (45%)	198 (24%)
Totaal	508	301	811

Tabel 3: Percentage transgenders per geboortegeslacht per leeftijdscategorie (15-64 jaar) onder transpersonen met juridische geslachtswijziging in Nederland, volgens het SCP in 2015.

Leeftijdscategorie	Geslacht bij geboorte		Totaal
	Vrouw	Man	Percentage
15 - 19	9%	2%	5%
20 - 39	51%	36%	42%
40 - 64	40%	62%	53%

Er lijkt een verschuiving naar in verhouding meer transjongens/-mannen

Er lijkt een verschuiving te zijn in de verhouding van transjongens/-mannen ten opzichte van transmeisjes/-vrouwen. Alex Bakker schrijft daarover: *‘Tot in de jaren negentig was het vaste prik dat er meer dan drie keer zoveel transvrouwen als transmannen naar de genderpoli kwamen, een beeld dat overeenkwam met internationaal onderzoek. De ratio loopt de afgelopen paar jaar op richting 1 op 1: er komen dus meer transmannen en -jongens.’*⁴. Deze ontwikkeling is ook in ons onderzoek zichtbaar.

A photograph of a person in a blue shirt being held from behind by another person's hands. The image is split into two color zones: a teal/green tint on the left and a yellow/gold tint on the right. The person in the blue shirt is seen from the back, and their hands are resting on the other person's shoulders. The background is a plain, light-colored wall.

De behoefte aan zorg en de zorg die is ontvangen

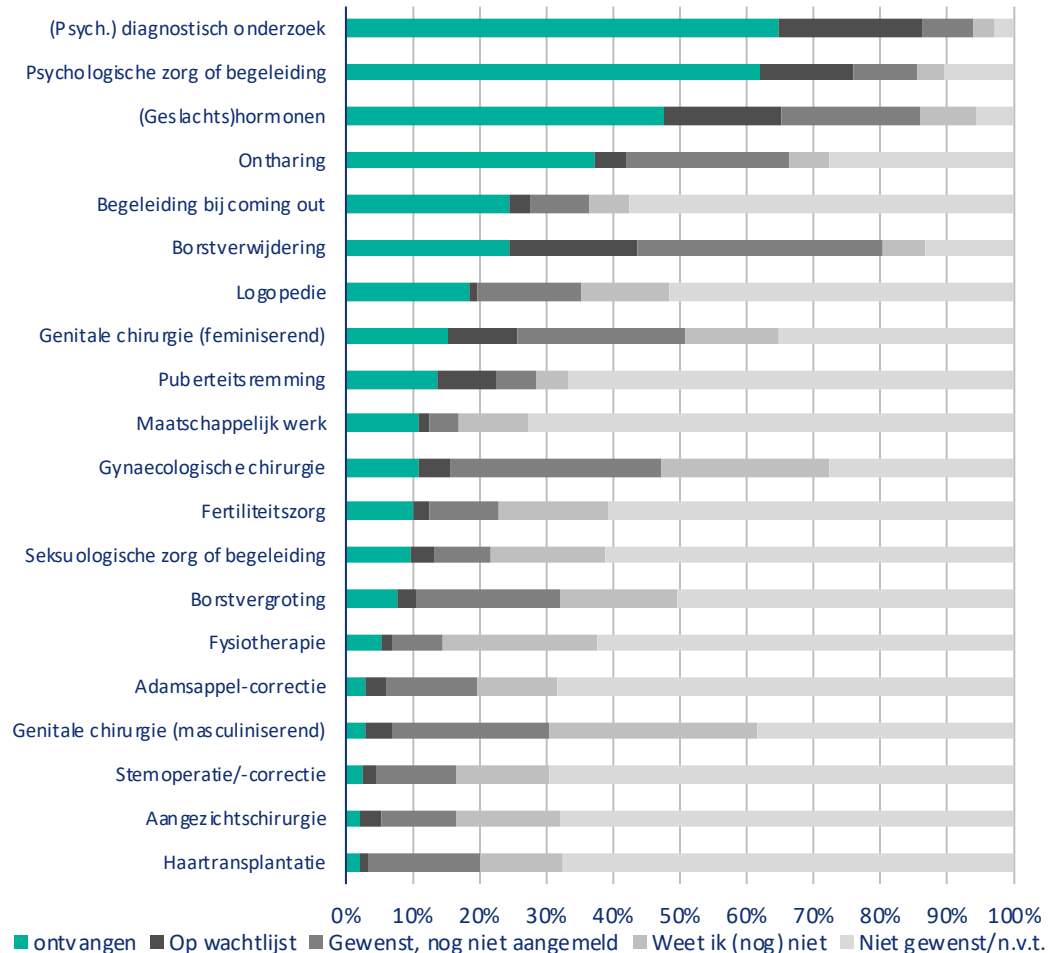
Deze paragraaf beschrijft welke vormen van zorg gewenst zijn, en welke zijn ontvangen.

Een groot deel van de respondenten dat aangeeft geen behoefte aan een zorgvorm te hebben, geeft als reden “kan niet in mijn situatie”. Deze groep is buiten beschouwing gelaten in de (duiding van de) resultaten.



Psychologische zorg en hormoonbehandelingen zijn het vaakst ontvangen en aan sommige vormen van plastische chirurgie en maatschappelijk werk is het minst behoefte.

Figuur 3: Mate waarin zorgvormen ontvangen of gewenst zijn (in %*), N=879:



- *Psychologisch diagnostisch onderzoek* is door 570 respondenten ontvangen (65%), *psychologische zorg en begeleiding* door 545 respondenten (62%) en *behandeling met geslachtshormonen* door 417 respondenten (47%).
- *Haartransplantatie, aangezichtschirurgie en stembandoperatie* zijn relatief het minst vaak ontvangen. Voor deze zorgvormen geldt dat ze het vaakst niet van toepassing/niet gewenst zijn (resp. 68%, 68% en 70% van de respondenten geeft aan de genoemde zorgvormen niet te wensen).
- *Borstverwijdering, gynaecologische chirurgie en genitale chirurgie* (zowel masculiniserend als feminiserend) vallen op als zorgvormen die voor relatief veel respondenten nog gewenst zijn (waarbij men dus op een wachtlijst staat of waarbij de zorg gewenst is maar men zich nog niet heeft aangemeld).
- Voor transvrouwen is genitale chirurgie vaker relevant (50%) dan voor transmannen (31%).
- Non-binaire personen geven bij de hormoonbehandeling vaker aan geen behoefte te hebben (25%) of dit nog niet te weten (24%).

* Percentage van het totaal aantal respondenten dat de vraag naar ervaring en behoefte per specifieke zorgvorm heeft ingevuld. Of de zorgvorm is voorgelegd hangt af van geregistreerd geslacht bij geboorte en/of leeftijd.



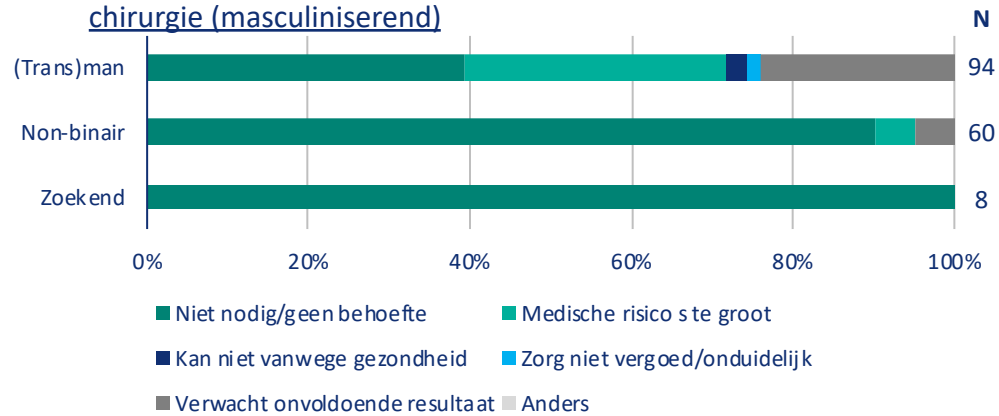
Overige bevindingen over de redenen om vormen van zorg niet te wensen

- Over het algemeen lijkt het risico op complicaties of het verwachte resultaat bij de meeste vormen van zorg slechts in kleine mate een rol te spelen. Uitzonderingen hierop zijn de chirurgische ingrepen, waaronder masculiniserende genitale chirurgie (21%), stemoperatie (12%), behandeling met geslachtshormonen (10%) en in mindere mate werden feminiserende genitale chirurgie en gynaecologische chirurgie genoemd, waarbij de risico's de reden waren om zorg niet te wensen (beiden 7%).
 - Bij vrijwel alle vormen van zorg geeft een klein deel van de respondenten aan dat de afwezigheid of onduidelijkheid van vergoedingen een rol speelde. Het vaakst bij behandeling met geslachtshormonen (7%), borstvergroting, ontharing (beide 5%), psychologische zorg en begeleiding, psychologisch diagnostisch onderzoek en haartransplantatie (allen 4%).
 - Zeven van de 97 respondenten die geen puberteitsremming wensen, geeft hiervoor als reden te weinig resultaat te verwachten. Bij jonge (trans)mannen en non-binaire personen is dit percentage het hoogst, met respectievelijk 10% en 9%.
 - Drie van de vijftien non-binaire personen die aangeven borstverwijdering niet te wensen geeft hiervoor als reden dat ze de medische risico's te groot vinden.
 - Drie van de 37 transvrouwen die aangeven geen logopedie te wensen, noemen de onduidelijkheid over vergoedingen of het gebrek daaraan als reden om deze zorg niet te wensen.
- Op de navolgende pagina's kijken we in meer detail naar redenen om sommige vormen van zorg niet te wensen, uitgesplitst naar genderidentiteit.



Als genitale chirurgie niet gewenst wordt, komt dat overwegend omdat men het niet nodig vindt of de medische risico's te groot zijn

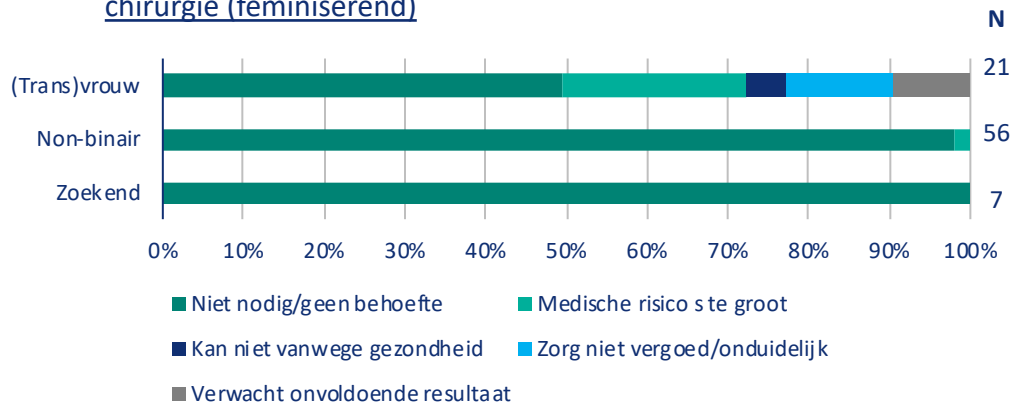
Figuur 4: Redenen waarom er geen zorgvraag is naar genitale chirurgie (masculiniserend)



38% van respondenten die de vraag over ervaring/behoefte aan genitale chirurgie (masculiniserend) beantwoordde, geeft aan deze zorg niet te wensen. Binnen deze groep:

- Geeft 46% van de (trans)mannen aan dat ze het niet nodig vinden of er geen behoefte aan hebben, 37% verwacht onvoldoende resultaat en 28% acht de medische risico's te groot.
- Wenst 5% van de non-binaire personen het niet, omdat ze onvoldoende resultaat verwachten en de rest vindt het niet nodig of heeft er geen behoefte aan. Net als alle acht genderzoekenden.

Figuur 5: Redenen waarom er geen zorgvraag is naar genitale chirurgie (feminiserend)



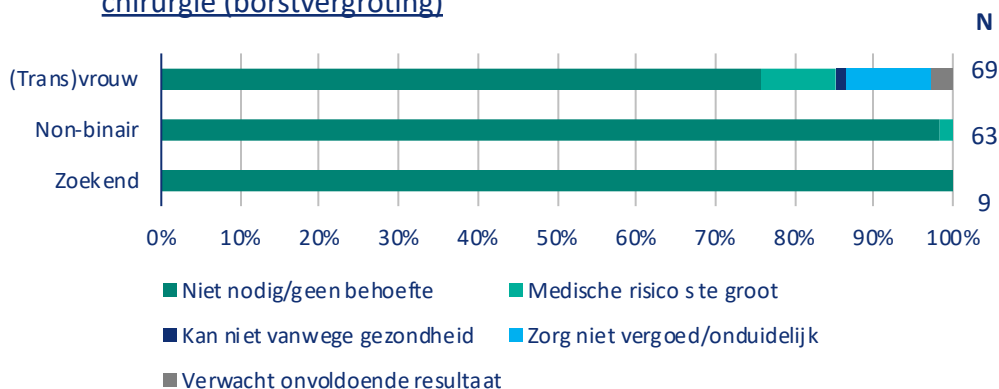
35% van respondenten die de vraag over ervaring/behoefte aan genitale chirurgie (feminiserend) beantwoordde, geeft aan deze zorg niet te wensen. Binnen deze groep:

- Vindt 52% van de (trans)vrouwen het niet nodig of heeft er geen behoefte aan, acht 24% de medische risico's te groot, geeft 14% de onduidelijkheid over vergoeding of gebrek aan vergoeding als reden.
- Wenst 2% van de non-binaire personen het niet omdat ze de medische risico's te groot vinden, de rest omdat ze het niet nodig vinden of er geen behoefte aan hebben. Net als alle zeven genderzoekenden.

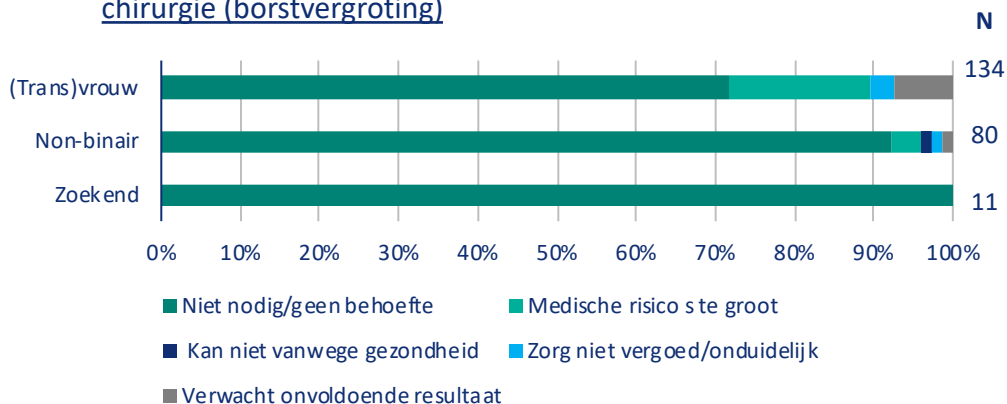


Als borstvergroting of stem(band)operatie niet gewenst worden, komt dat vaak omdat men het niet nodig vindt, de medische risico's te groot zijn of door onduidelijkheid over de vergoeding

Figuur 6: Redenen waarom er geen zorgvraag is naar genitale chirurgie (borstvergroting)



Figuur 7: Redenen waarom er geen zorgvraag is naar genitale chirurgie (borstvergroting)



51% van respondenten die de vraag over ervaring/behoefte aan borstvergroting beantwoordde, geeft aan deze zorg niet te wensen.

- Van deze groep geeft 81% van de (trans)vrouwen aan dat ze het niet nodig vinden of er geen behoefte aan hebben, 12% noemt het gebrek aan- of de onduidelijkheid over vergoeding, en 10% noemt te grote medische risico's als reden.
- 2% van de non-binaire personen vindt de medische risico's te groot, 98% vindt het niet nodig of heeft er geen behoefte aan. Net als alle negen genderzoekenden.

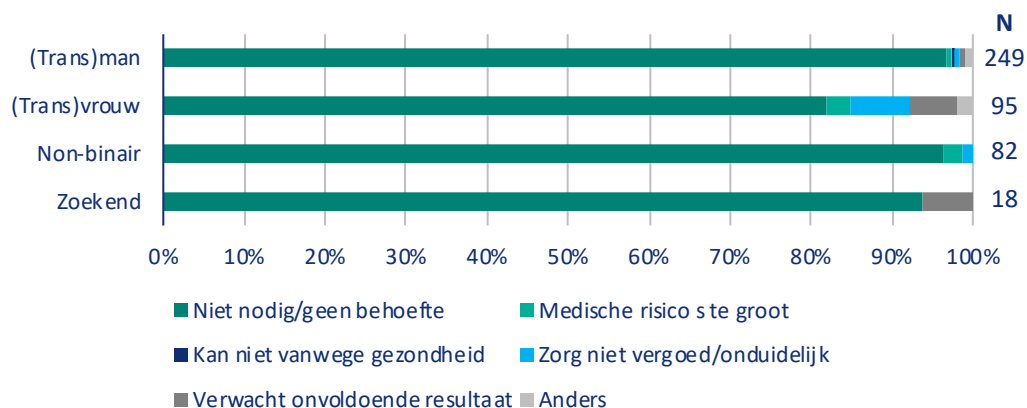
70% van respondenten die de vraag over ervaring/behoefte aan stem(band)operatie beantwoorde geeft aan deze zorg niet te wensen. Binnen deze groep:

- Vindt 72% van de (trans)vrouwen het niet nodig of heeft er geen behoefte aan, acht 18% de medische risico's te groot en verwacht 7% onvoldoende resultaat.
- Wenst 4% van de non-binaire personen het niet omdat ze de medische risico's te groot achten, vindt 93% het niet nodig of heeft er geen behoefte aan. Net als alle elf genderzoekenden.

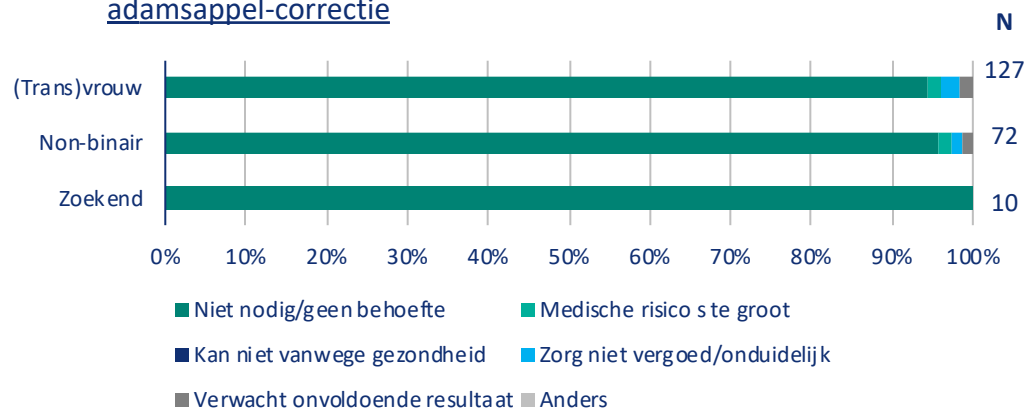


Als aangezichtschirurgie of adamsappelcorrectie niet gewenst worden, komt dat in de meeste gevallen omdat men het niet nodig vindt

Figuur 8: Redenen waarom er geen zorgvraag is naar aangezichtschirurgie



Figuur 9: Redenen waarom er geen zorgvraag is naar een adamsappel-correctie



68% van respondenten die de vraag over ervaring/behoefte aan aangezichtschirurgie beantwoordde, geeft aan deze zorg niet te wensen. Binnen deze groep vindt:

- 97% van de (trans)mannen het niet nodig vinden of heeft er geen behoefte aan, een enkeling gaf een andere reden.
- 86% van de (trans)vrouwen het niet nodig of heeft er geen behoefte aan, 7% noemt het gebrek aan of de onduidelijkheid over vergoeding als reden en 6% verwacht onvoldoende resultaat.
- 2% van de non-binaire personen de medische risico's te groot, 96% het niet nodig of heeft er geen behoefte aan. Net als bijna alle genderzoekenden. 6% van hen verwacht onvoldoende resultaat.

68% van respondenten die de vraag over ervaring/behoefte aan adamsappel-correctie beantwoordde geeft aan deze zorg niet te wensen. Binnen deze groep vindt:

- 94% van (trans)vrouwen vindt het niet nodig of heeft er geen behoefte aan, de rest acht de medische risico's te groot, verwacht onvoldoende resultaat of noemt het gebrek aan of de onduidelijkheid over vergoeding als reden (allen 2%).

Wachten op psychologische zorg

In deze paragraaf worden de verwachte wachttijden voor psychologische zorg gepresenteerd.

Dit zijn niet per se de reële, actuele wachttijden, maar de wachttijden zoals bekend bij de respondent. Het is nadrukkelijk niet zo dat de ervaren wachttijd altijd overeenkomt met de reële, objectief gemeten wachttijd.

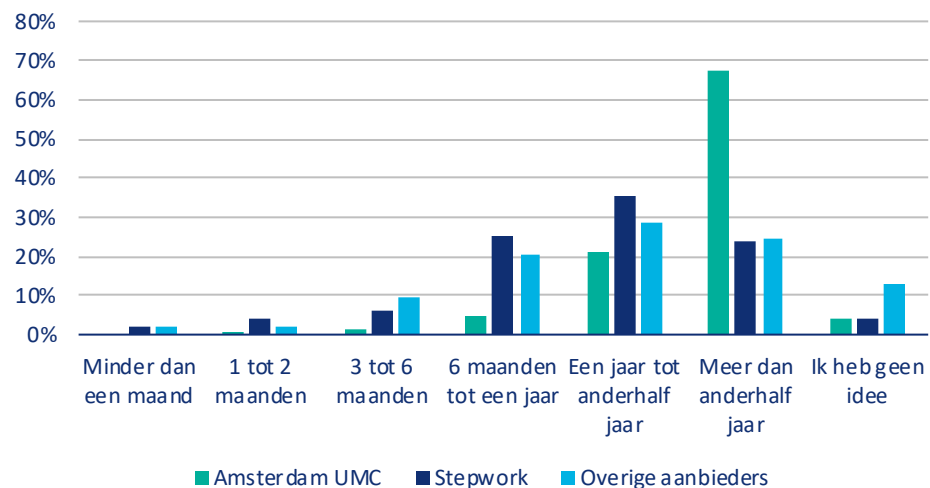
Respondenten kunnen op meerdere wachtlijsten tegelijk staan.



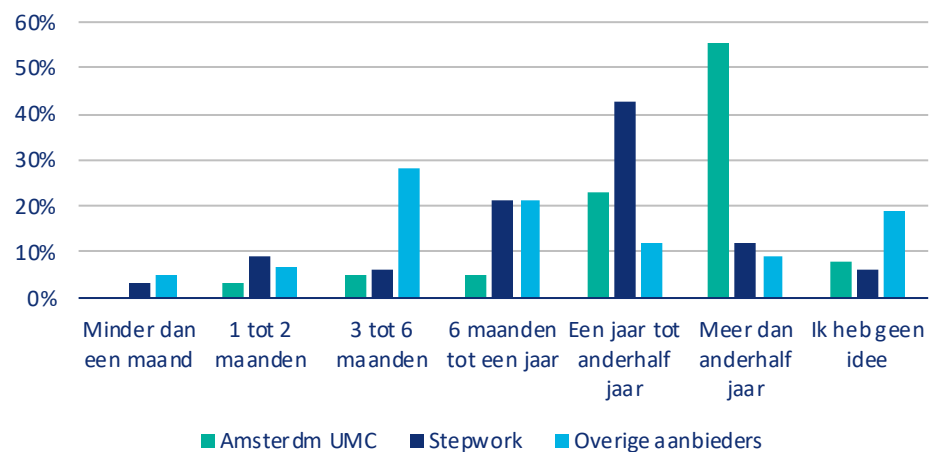


Wachttijden voor psychologische zorg, zoals bekend bij wachtende, zijn vaak langer dan een jaar...

Figuur 10: verwachte wachttijd psychologisch diagnostisch onderzoek, N=230*



Figuur 11: verwachte wachttijd psychologische zorg en begeleiding, N=137*



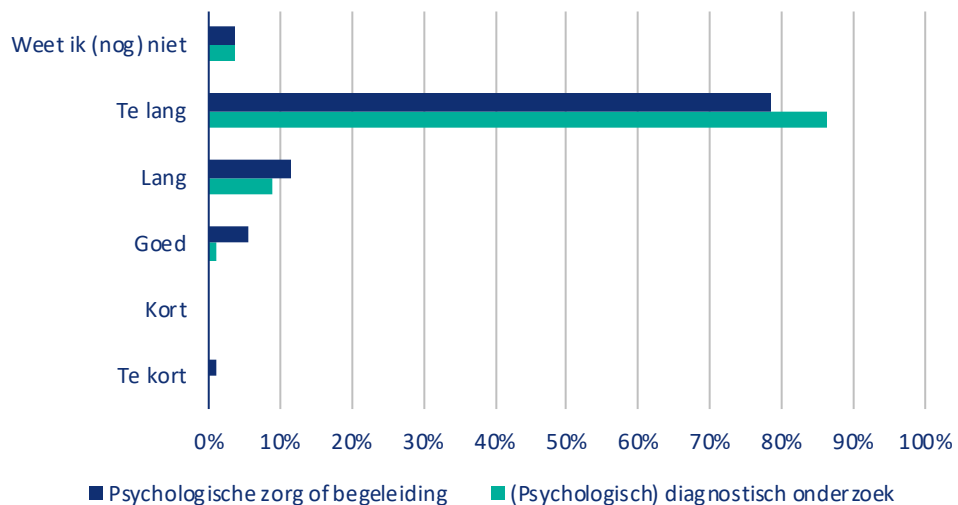
- De verwachte wachttijden voor *psychologisch diagnostisch onderzoek* zijn het langst in het Amsterdam UMC. 88% verwacht langer dan een jaar te moeten wachten. 67% verwacht zelfs langer dan anderhalf jaar te wachten.
- De verwachte wachttijd* voor *psychologisch diagnostisch onderzoek* bij de andere aanbieders is gemiddeld ook langer dan een jaar.
- Voor *psychologische zorg en begeleiding* verwacht meer dan de helft van de respondenten (52%) meer dan anderhalf jaar te moeten wachten bij het Amsterdam UMC*.
- Bij Stepwork verwacht 56% langer dan een jaar te moeten wachten en bij de overige aanbieders is te zien dat de verwachte wachttijden aanzienlijk korter zijn (21% wacht hier langer dan een jaar)*.
- Men kan op meerdere wachtlijsten tegelijk staan. Dit was respectievelijk 14% (17 personen) bij psychologische zorg en begeleiding en 23% (45 personen) bij het diagnostisch onderzoek.

* Zoals bekend bij respondent

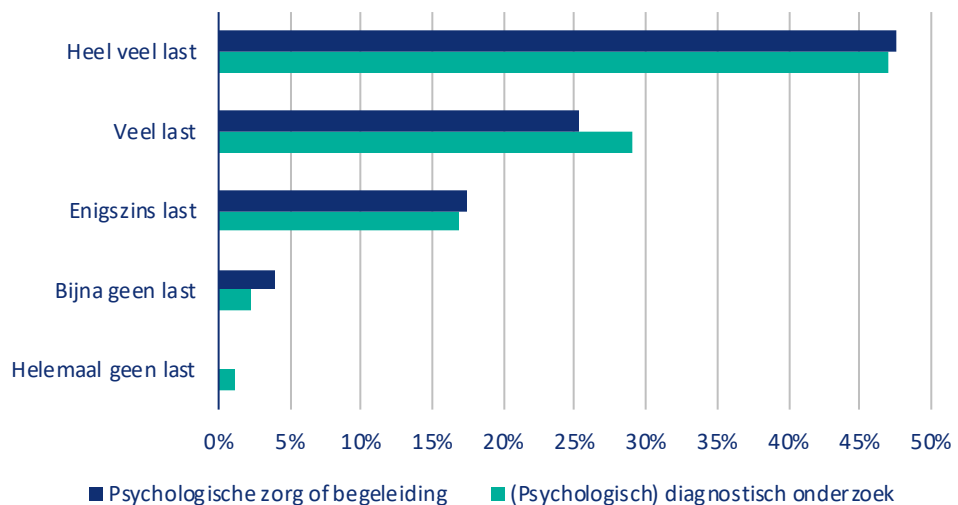


...het wachten op psychologische zorg duurt te lang en wordt als erg belastend ervaren...

Figuur 12: Ervaring lengte wachttijd psychologische zorg, N=294



Figuur 13: Ervaren last van lengte wachttijd psychologische zorg, N=282



- Een groot deel van de respondenten vindt het moeten wachten op *psychologische zorg* te lang duren (79% van de wachtenden op *psychologische zorg en begeleiding* en 83% van de wachtenden op *psychologisch diagnostisch onderzoek*).
- Bijna de helft van alle respondenten ervaart heel veel last van het wachten op psychologische zorg (47% voor *psychologisch diagnostisch onderzoek* en 48% voor *psychologische zorg of begeleiding*).
- Er zijn nauwelijks respondenten die helemaal geen last ervaren van het wachten op psychologische zorg.



...en het wachten op psychologische zorg is soms (bijna) niet te verdragen

Veel respondenten geven een toelichting bij de vraag over wachttijden en vrijwel zonder uitzondering zijn deze emotioneel geladen. Hieruit spreken de ernstige gevolgen van het moeten wachten.

Een grote meerderheid zegt psychische last te ervaren van het wachten. Dat kan frustratie of stress zijn, maar een aanzienlijk deel meldt ook depressieve gevoelens of zelfs suïcidale gedachten. Een aantal representatieve quotes is hier weergegeven:

“Ik ben bang dat ik de 20 niet haal als dat in dit lichaam moet.”

“Ik heb het gevoel dat mijn leven op pauze staat, dat ik nu een kleine twee jaar weg moet gooien. [...] Ik moet mezelf constant verbergen, en dat doet pijn.”

“Ik word er somber door en heb het gevoel dat ik mijn leven moet uitstellen omdat ik me niet thuis voel in mezelf. [...] Ik ben soms geneigd mezelf te isoleren omdat ik me zo rot voel en niet geconfronteerd wil worden met het beeld dat andere mensen van me hebben. Het heeft een slechte invloed op mijn prestaties op school en mijn concentratievermogen.”

De angst dat door het wachten het lichaam zich (door de puberteit) een verkeerde kant op ontwikkelt is bij een aanzienlijk deel aanwezig.

“Mijn lichaam groeit nu ik in de puberteit zit. En dat vind ik afschuwelijk.”

“[...] bepalen anderen het tempo van jouw transitie, wat heel frustrerend is.”

De wachtlijsten zijn belemmerend en het wachten is beklemmend voor een deel van de respondenten, zo valt op te maken uit de toelichtingen. Die belemmering bestaat even zo vaak uit het gevoel dat het leven stilstaat als uit de ervaring dat het sociale leven, het werk of de studie er onder leidt. Regelmatig wordt genoemd dat men zich machteloos of onzeker voelt.

“Door depressie vanwege genderdysforie heb ik veel moeite met een studie volhouden of zelfs leuke dingen doen. In feite staat mijn leven stil terwijl ik wacht.”

Wachten op endocriene zorg

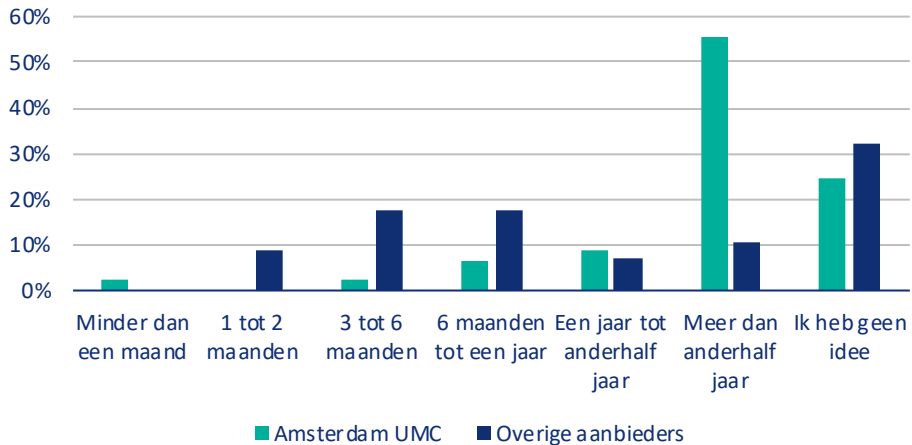
Endocrinologie is het medisch specialisme binnen de interne geneeskunde dat zich bezighoudt met het endocriene systeem, ofwel de hormoonhuishouding van ons lichaam.

In deze paragraaf worden de verwachte wachttijden voor endocriene zorg gepresenteerd. Dit zijn niet per se de reële, actuele wachttijden, maar de wachttijden zoals bekend bij de respondent. Het is nadrukkelijk niet zo dat de ervaren wachttijd altijd overeenkomt met de reële, objectief gemeten wachttijd. Bijvoorbeeld omdat de respondent zelf al langer een behandelwens heeft voordat een indicatie is gesteld.



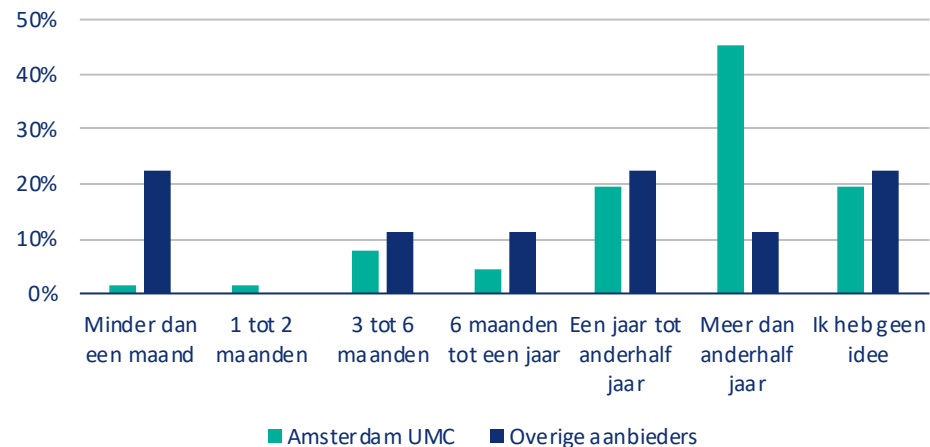
Ook het wachten op endocriene zorg duurt voor ongeveer de helft van de respondenten langer dan anderhalf jaar

Figuur 14: Lengte wachttijd (geslacht)hormonen behandeling (in %), N=154*



- Voor *behandeling met (geslachts)hormonen* is de verwachte wachttijd bij het Amsterdam UMC voor 56% van de respondenten langer dan anderhalf jaar.
- Voor de overige aanbieders is de verwachte wachttijd meer verspreid en in de meeste gevallen korter dan bij het Amsterdam UMC.
- Voor *puberteitsremming* is de verwachte wachttijd bij het Amsterdam UMC voor 65% langer dan een jaar, waarvan voor 45% langer dan anderhalf jaar.
- Opvallend is dat vergeleken met *psychologische zorg* relatief veel respondenten geen idee hebben over hoe lang de wachttijd voor endocriene zorg is.

Figuur 15: Lengte wachttijd puberteitsremming (in %), N=75*



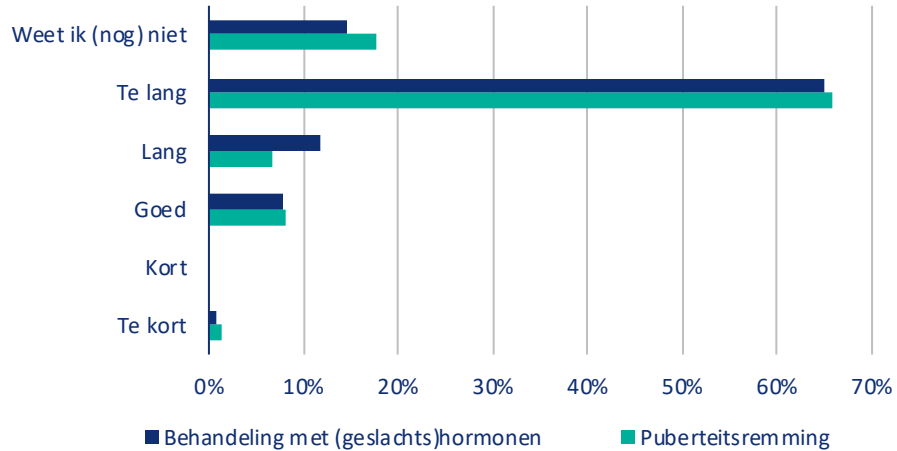
* Zoals bekend bij respondent

N.b. De ervaren wachttijden die hier gemeten zijn, zijn veel langer dan de door de zorgaanbieders gerapporteerde wachttijden in de rapportages van de Kwartiermaker Transgenderzorg. Een mogelijke oorzaak is dat respondenten al snel weten dat men endocrinologische zorg wil, terwijl de indicatiestelling daarvoor nog op zich laat wachten en gerapporteerde wachttijden vanaf de indicatiestelling zijn.

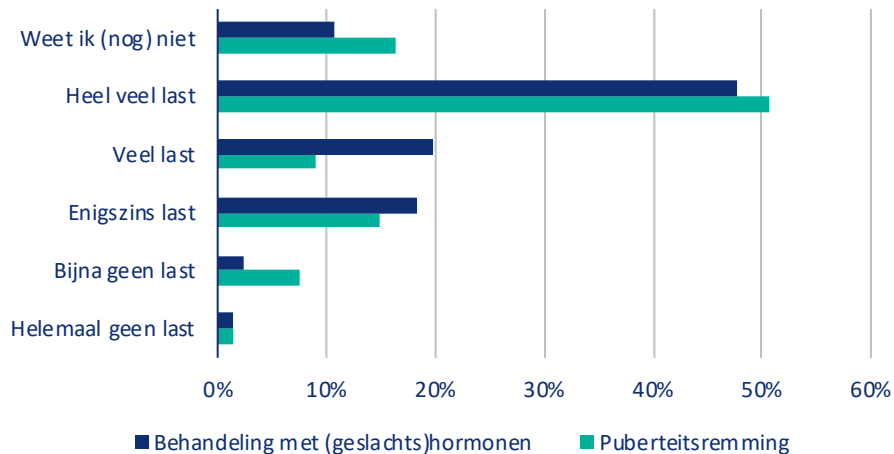


.. en wordt ook als te lang en erg belastend ervaren

Figuur 16: Ervaring lengte wachttijd endocriene zorg, N=216



Figuur 17: Ervaren last van lengte wachttijd endocriene zorg, N=199



- 84% van de respondenten vindt het wachten op *endocriene zorg* te lang.
- 8% heeft geen problemen met de wachttijd en 17% weet niet hoe lang de wachttijd zal zijn.
- De helft van de respondenten geeft aan heel veel last te hebben van de lengte van de wachttijd.

Persoonlijke reacties op de wachttijd endocriene zorg geven aan wat de gevolgen zijn van het wachten:

“Ik ben bang dat de pubertijd al begonnen is voor ik kan starten met de puberteitsremmers, ik wil zo min mogelijk chirurgische ingrepen ondergaan”

“Ik word lang nog niet overal gezien als de man die ik ben omdat ik nog geen hormonen gebruik. Mensen nemen mijn genderidentiteit niet altijd serieus omdat ik er niet uit zie als een man.”

Wachten op chirurgische zorg

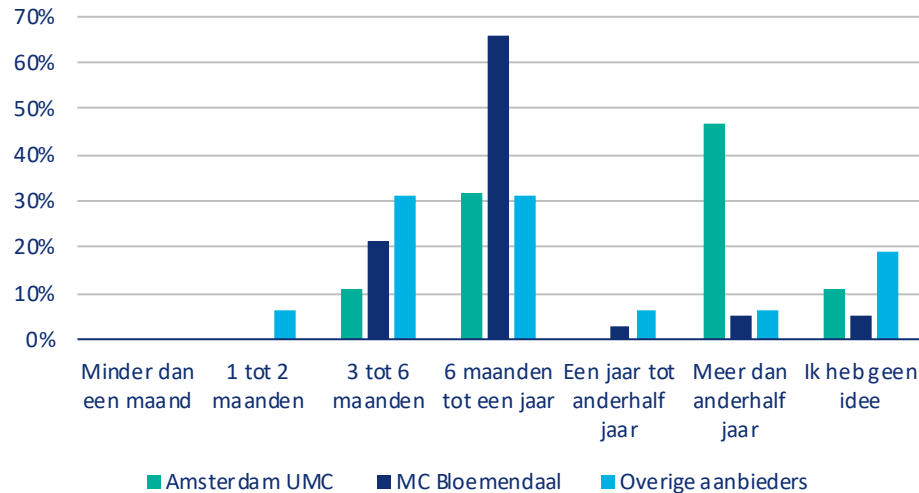
Er zijn verschillende chirurgische behandelingen waar transgender personen voor in aanmerking kunnen komen. Van sommige vormen maken relatief weinig mensen gebruik. Hier worden alleen cijfers over borstverwijdering gepresenteerd, want voor overige chirurgische zorgvormen is het aantal respondenten (N) kleiner dan 30.

In deze paragraaf worden de verwachte wachttijden voor chirurgische zorg gepresenteerd. Dit zijn niet per se de reële, actuele wachttijden, maar de wachttijden zoals bekend bij de respondent.

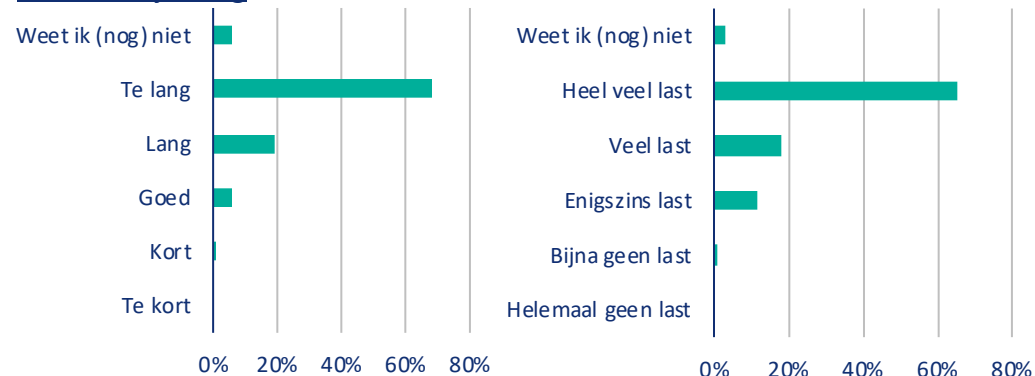


Het wachten op chirurgische zorg (borstverwijdering) duurt minder lang dan andere zorgvormen, maar duurt toch te lang

Figuur 18: Lengte wachttijd borstverwijdering (in %), N=101*



Figuur 19: Ervaring lengte (links, N=100) en last (rechts, N=93) wachttijd borstverwijdering



- Voor *borstverwijdering* wacht 47% van de respondenten bij Amsterdam UMC naar verwachting langer dan anderhalf jaar.
- Bij MC Bloemendaal verwacht 66% zes maanden tot een jaar te wachten.
- De verwachte wachttijden voor borstverwijdering zijn minder lang dan bij de eerder genoemde zorgvormen, desalniettemin wordt het wachten als te lang en belastend ervaren aangezien deze wachttijd bovenop eerdere wachttijden zal komen die al zijn doorlopen.
- 87% van de respondenten vindt de lengte van de wachttijd* lang of te lang.
- Bijna alle respondenten ervaren last van de wachttijd (96%).

Een veel geziene reactie op het wachten op borstverwijdering heeft te maken met het verbergen van de borsten.

“Het is niet bepaald gezond of comfortabel om voor lange tijd een binder te dragen en het wordt nooit helemaal plat. Ik kan niet comfortabel sporten, en zwemmen heb ik al jaren niet gedaan, hoe graag ik het ook weer wil. Dus ook in deze zin heb ik het gevoel dat mijn leven tot de operatie op pauze staat.”

* Zoals bekend bij respondent

Tevredenheid over zorg

Deze paragraaf presenteert de tevredenheid over zorg, per zorgvorm en voor de grootste aanbieders.

De vormen van zorg met de meeste respons komen aan de orde. Per zorgvorm zijn steeds 18 stellingen voorgelegd, we presenteren ze steeds per blokje van 9 stellingen; stellingen over de behandeling en het zorgproces en stellingen over de bejegening en betrokkenheid van de transgender.

Alleen voor huisartsenzorg is de tevredenheid anders gemeten en niet via stellingen.

De tevredenheidsscores over individuele aanbieders worden alleen getoond bij een respons hoger dan 30, om de robuustheid van de bevindingen te borgen.



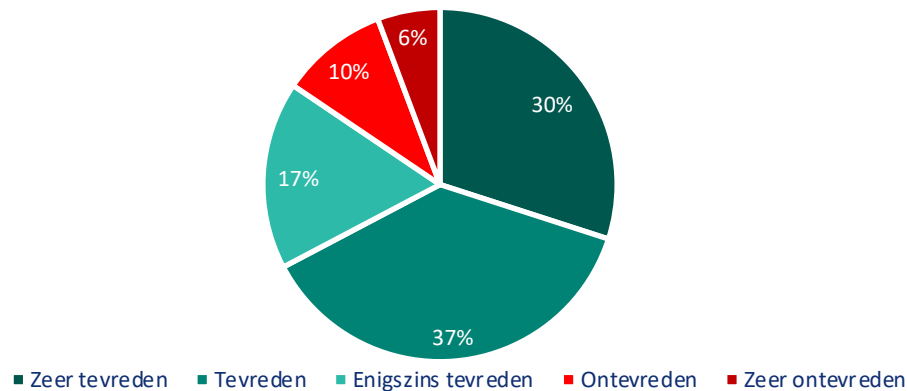
De huisarts handelt in de ogen van de respondenten over het algemeen goed bij onder meer doorverwijzingen

Huisarts is in meeste gevallen begripvol en respectvol

In totaal heeft 87% van 804 respondenten contact gehad met hun huisarts met vragen over hun genderidentiteit of de mogelijkheden van genderzorg. Tweederde (67%) van hen is (zeer) tevreden over het handelen van de huisarts bij doorverwijzing voor genderzorg. De huisarts blijkt vaak begripvol en respectvol.

Andere redenen om positief te zijn, waren dat respondenten zich serieus genomen voelen en dat er steun is geboden. Ook is genoemd dat het wordt gewaardeerd als de huisarts meedenkt over mogelijke behandelaren of plaatsen om psychologische ondersteuning te krijgen.

Figuur 20: Tevredenheid over huisarts bij doorverwijzing naar genderzorg, N=804



Een enkele keer is genoemd dat de huisarts iemand met vragen over genderidentiteit niet serieus nam. Specifiek ging het erom dat de huisarts soms twijfelde aan wat iemand vertelde over de eigen identiteit, weigerde om iemand aan te spreken zoals zij wensten of niet wilde doorverwijzen naar een zorgverlener. Een aantal personen geeft aan hierdoor vertraging te hebben opgelopen in hun medische transitie of van huisarts te zijn veranderd.

“Ik ben zijn eerste patiënt op dit gebied. Hij is geïnteresseerd, luistert en denkt mee. Hij zorgt voor een verwijsbrief als ik daarom vraag.”

Kennis over andere zorgverleners ontbreekt vaak

Er is vaak weinig kennis over transgenderpersonen en de mogelijkheden tot genderzorg. Veel huisartsen kenden enkel het Amsterdam UMC als zorgverlener of verwezen door naar een zorgverlener waar de respondent zelf naar vroeg.

“Mijn huisarts is heel respectvol wat betreft mijn 'transgender-zijn' en is ook begaan met mij. Ze heeft alleen weinig kennis van genderdysforie en transitie en kan mij niet goed doorverwijzen voor de juiste (psychologische) ondersteuning.”



Over het algemeen is men tevreden over de verschillende vormen van zorg die men ontvangen heeft

Figuur 21: Gemiddelde tevredenheidsscores over alle zorgvormen weergegeven voor 18 stellingen over tevredenheid (in %), N=1.028*



- Over het algemeen zijn respondenten vaker tevreden dan ontevreden over de ontvangen zorgvorm. Het meest tevreden zijn zij over de tijd die is genomen en gegeven voor het maken van behandelkeuzes (respectievelijk 84% en 85% gaf aan hier (zeer) tevreden over te zijn).
- Het minst tevreden zijn respondenten over het feit dat men vaak hetzelfde verhaal moet vertellen bij verschillende zorgverleners van één organisatie (53% tevredenheid), nazorg (58%) en over de onderlinge afstemming van zorgverleners (59%).

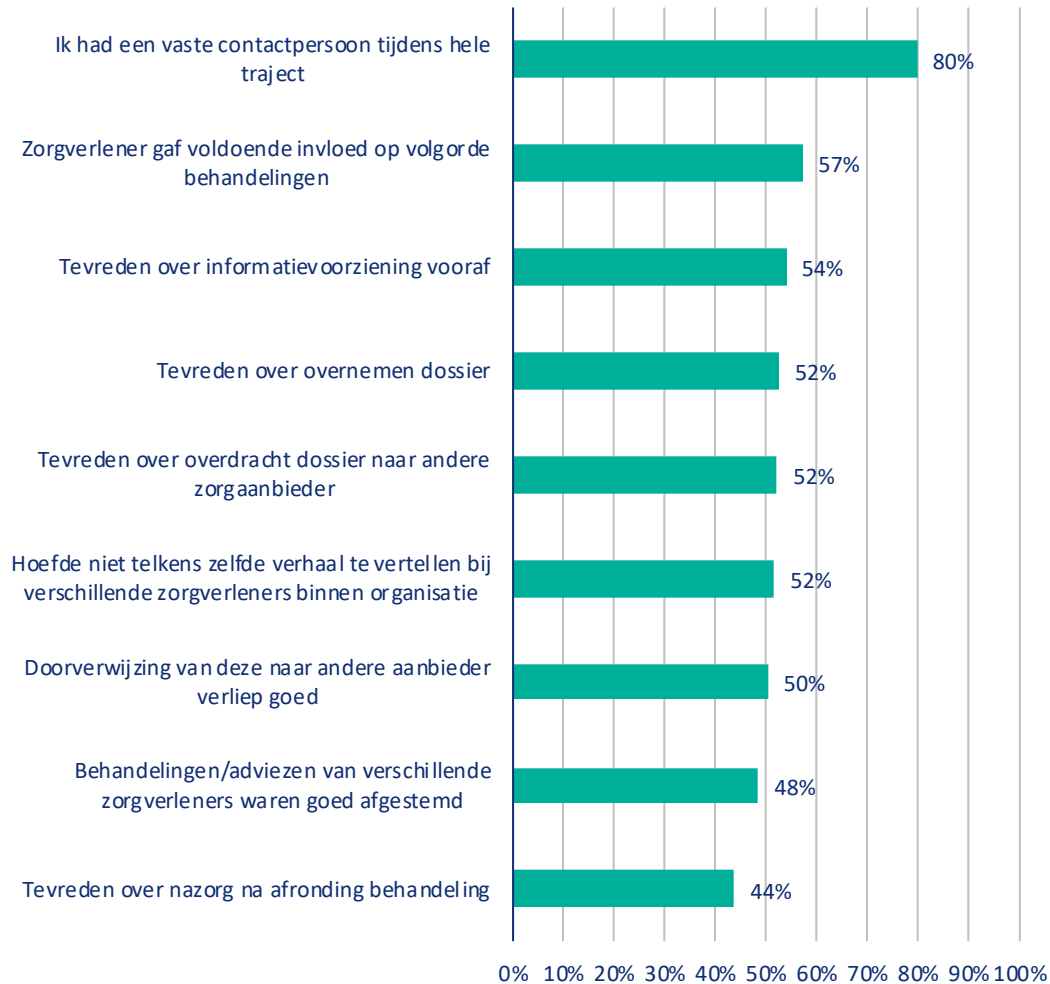
In bijlage 1 zijn de resultaten per zorgvorm weergegeven.

* De scores zijn een samenvoeging van de percentages van de antwoordopties “tevreden” en “zeer tevreden”. De N is een samengesteld getal; het is het gemiddelde van het totaal aantal antwoorden per stelling, over alle 18 stellingen over alle zorgvormen.



Wat betreft de tevredenheid over de behandeling en het zorgproces van psychologische diagnostiek is verbetering mogelijk

Figuur 22: Gemiddelde tevredenheidsscores voor stellingen over de behandeling en het zorgproces van psychologisch diagnostisch onderzoek (in %), N=219*



- In veel gevallen hebben respondenten een vaste contactpersoon (80%). Dat is 7% vaker dan het gemiddelde van alle zorgvormen.
- De respondenten zijn iets minder tevreden over de informatievoorziening vooraf (54%) en de invloed op de volgorde van behandelingen (57%).
- De nazorg en de afstemming tussen verschillende zorgverleners zijn een punt van aandacht, net als bij de meeste andere zorgvormen. Met nazorg doelen we bijvoorbeeld op begeleiding na ingrijpende behandelingen en de lichamelijke, psychische en sociale consequenties die behandelingen kunnen hebben.
- Wensen voor deze zorg wisselen sterk. Soms is er behoefte aan begeleiding of aan meer begeleiding dan nu geboden wordt. De zorg draagt soms bij aan het ontdekken van de eigen genderidentiteit of wensen voor somatische behandeling.
- Niet iedereen heeft behoefte aan deze zorg. Soms is deze behoefte er wel, maar voornamelijk vanwege somatische vervolgzorg. Voor die laatste groep is het soms prima om deze gesprekken wel verplicht te hebben, terwijl voor anderen dit problematisch is.

'Ik wilde toegang tot transgenderzorg. Na de diagnosestelling kreeg ik deze. Ik had verder geen andere verwachtingen van de behandelaar. Begeleiding of ondersteuning is in de praktijk geen deel van het diagnoseproces in Nederland ongeacht de naam van de behandeling.

* De N is een gemiddelde van het totaal aantal antwoorden per stelling, over alle 18 stellingen over tevredenheid bij deze zorgvorm.



Het psychologisch diagnostisch traject duurt gemiddeld langer dan 9 maanden

Respondenten is gevraagd hoe lang het psychologisch diagnostisch traject duurt of duurde (met de volgende antwoordopties in categorieën: “korter dan een maand”, “1 tot 2 maanden”, “3 tot 6 maanden”, “6 tot 12 maanden”, “1 tot 2 jaar” en “langer dan 2 jaar”). Uitgaande van het middelpunt per categorie (bij 1 tot 2 jaar is dat 18 maanden) kunnen de volgende *minimale* doorlooptijden voor de trajecten worden geschat*:

- De reeds voltooide trajecten duren gemiddeld **9 maanden**.
- De nog lopende trajecten duren gemiddeld **10 maanden**.

In een (optionele) vraag waarbij respondenten een toelichting konden geven op de algemene tevredenheid over de psychologische zorgvormen gaven respondenten vaak aan dat ze de lengte van het psychologisch diagnostische traject (te) lang vonden duren en/of het traject (deels) onnodig vonden. De uitspraken hiernaast zijn illustratief voor deze bevinding.

** Voor het ‘middelpunt’ van de categorie langer dan 2 jaar is voor deze berekening 26 maanden gebruikt (2 jaar en 2 maanden), wat waarschijnlijk een onderschatting geeft van de daadwerkelijk gemiddelde duur van het traject voor deze categorie.*

“Ik vind dat het overdreven lang heeft geduurd. De paar gesprekken die ik heb gehad waren over een te lange tijd uitgestrekt. Dit was niet nodig wat mij betreft. [Door zelf aan de bel te trekken is een tussentijds consult] veranderd in het "eindgesprek" waarbij ik mijn diagnose heb gekregen.”

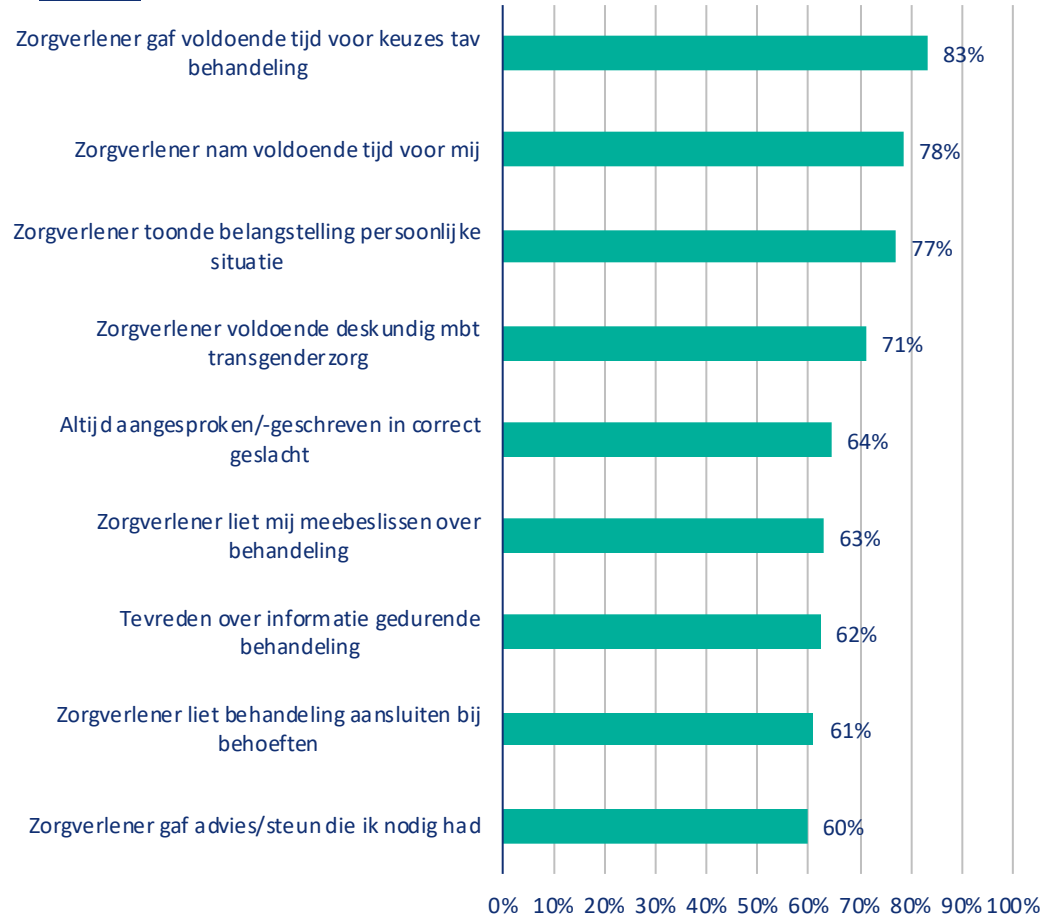
“Ik vond dat het traject langer duurde dan nodig. Eerst was er een maanden lange wachttijd. Daarna had ik nog een diagnostetraject van 6 maanden, terwijl ik van te voren helemaal geen twijfels had.”

“Dat de behandeling langer duurde dan een halfjaar vond ik eigenlijk te lang. Qua inhoud was het minder dan ik had verwacht, maar zeker wel genoeg om een diagnose te stellen. Ik ben zeer tevreden over mijn psycholoog. Bijna alle vragen die gesteld werden waren relevant voor mijn proces, echter in het begin werden veel vragen herhaald en dit leek mij niet heel nuttig.”



Psychologisch diagnostisch onderzoek scoort goed wat betreft tijd voor behandelkeuzes, maar minder op het aansluiten aan de behoefte van de respondent

Figuur 23: Gemiddelde tevredenheidsscores voor stellingen over betrokkenheid en bejegening van respondent bij psychologisch diagnostisch onderzoek (in %), N=219*



- 83% van de respondenten geeft aan aan dat de zorgverlener over het algemeen voldoende tijd gaf voor het maken van behandelkeuzes en 78% gaf aan dat er voldoende tijd werd genomen.
- De respondenten zijn minder tevreden over het laten aansluiten van de behandeling bij de behoeften (61%) en het laten meebeslissen over de behandeling (63%).
- Het is van belang dat er maatwerk was in de zorg. Soms werd dit zo ervaren en soms werd de zorg ervaren als star of sterk protocollair.

‘Het diagnostisch onderzoek is een medisch traject met weinig ruimte voor persoonlijke noden. Ik zou een ander aanraden eerst en vooral een goede behandelaar te zoeken, naast of voorafgaand aan het diagnostisch traject, zoals ik ook zelf heb gedaan.’

- Soms hadden respondenten weinig idee over hoe het traject zou verlopen. Er was dan behoefte aan meer informatie over wat te verwachten was.

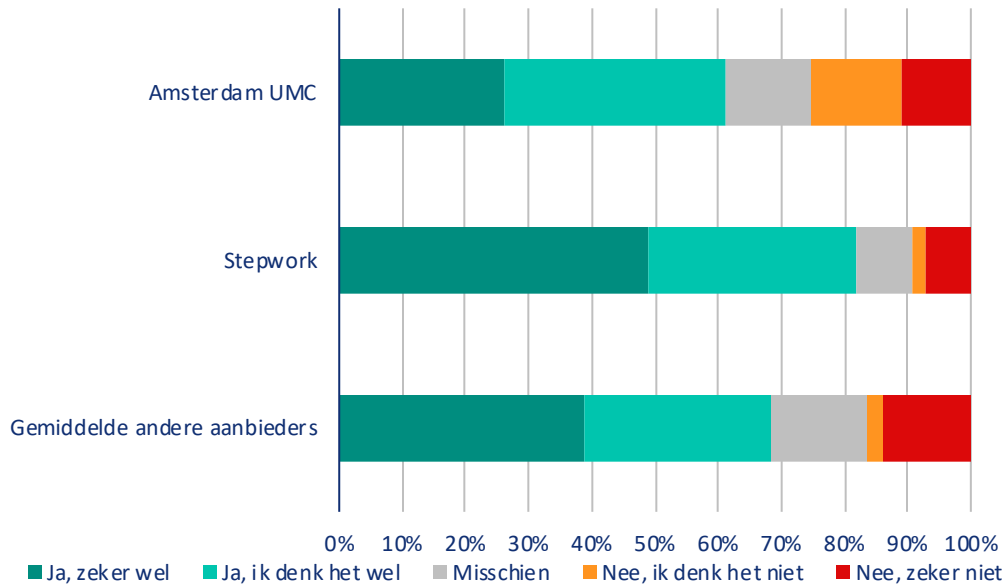
‘Tijdens het diagnose traject werd er bijna niet verteld hoever we waren en of ik al puberteitsremmers/cross-sex hormonen mocht starten. Dit werd pas een halfjaar van te voren duidelijk. Verder wordt je wel goed begeleid.’

* De N is een gemiddelde van het totaal aantal antwoorden per stelling, over alle 18 stellingen over tevredenheid bij deze zorgvorm.



Stepwork wordt gemiddeld het vaakst (waarschijnlijk) aangeraden voor psychologisch diagnostisch onderzoek ten opzichte van de andere aanbieders

Figuur 24: Antwoorden op de vraag: "Zou u deze zorgaanbieder voor psychologisch diagnostisch onderzoek aanraden?" (in %) N=250*



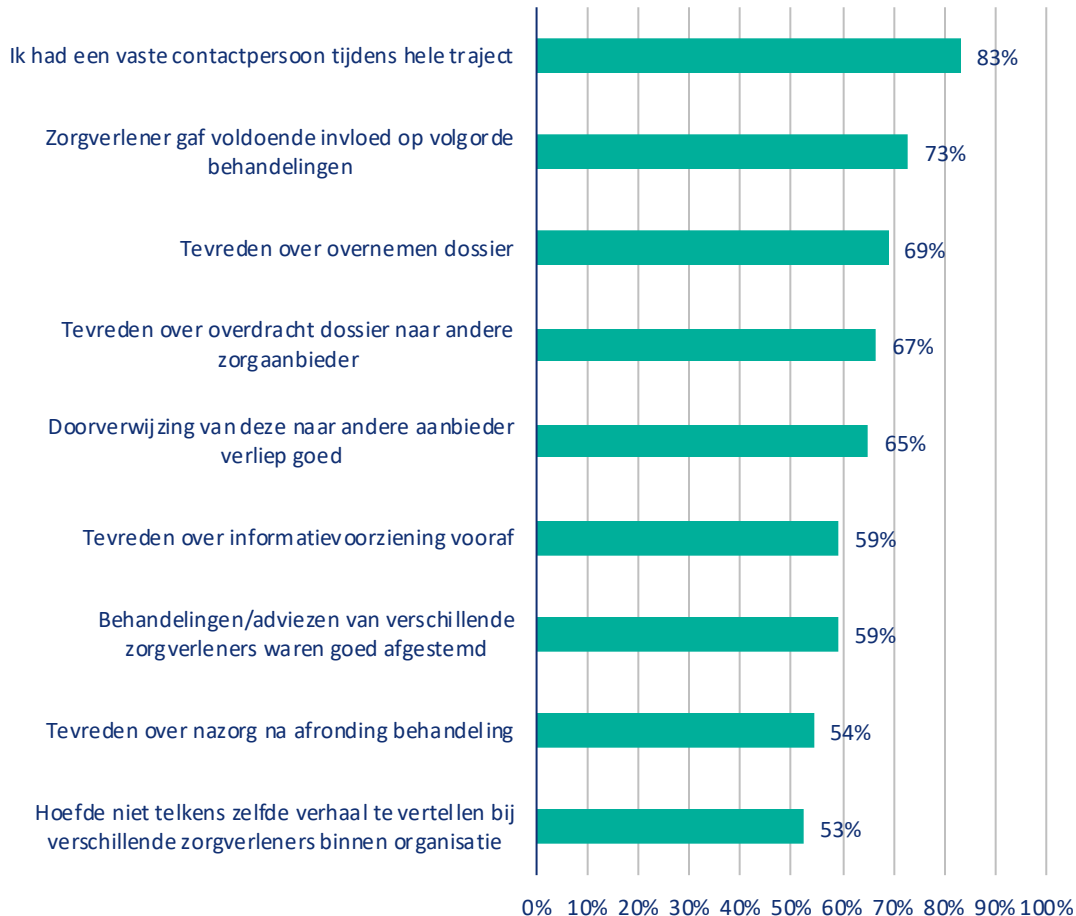
- We vroegen respondenten of ze hun zorgaanbieder bij anderen zouden aanraden. Dit geeft een goede indicatie van de tevredenheid over de zorgaanbieder. Het is geen voldragen maatstaf voor de medische kwaliteit van zorg.
- Op de vraag of respondenten hun zorgaanbieder zouden aanraden bij anderen voor psychologisch diagnostisch onderzoek blijkt dat 61% van de respondenten het Amsterdam UMC (waarschijnlijk) aanraadt en 82% raadt Stepwork (waarschijnlijk) aan.
- Stepwork wordt hiermee vaker (waarschijnlijk) aangeraden dan Amsterdam UMC en het gemiddelde van alle andere aanbieders.
- Een kwart van de respondenten raadt het Amsterdam UMC (waarschijnlijk) niet aan. Bij de categorie andere aanbieders is dit gemiddeld 16%.

* De afzonderlijk getoonde aanbieders worden genoemd omdat enkel bij deze aanbieders het aantal respondenten groter is dan 30. We kiezen deze drempelwaarde op advies van de betrokken wetenschappers om de robuustheid van de bevindingen te borgen. Een lagere respons is teveel afhankelijk van individuele uitschieters. Het kan overigens zo zijn dat aanbieders met een lagere 'N' die hier niet individueel genoemd worden, ten opzichte van de door hun behandelde populatie wel degelijk een groter percentage respondenten hebben. We publiceren de tevredenheidsuitkomsten per aanbieder met een lagere 'N' hier niet, maar belanghebbenden kunnen deze gegevens wel inzien op verzoek. Deze opmerking geldt ook voor de navolgende scores over de tevredenheid per aanbieder.



De tevredenheid over informatievoorziening bij psychologische zorg en begeleiding is relatief lager dan bij andere zorgvormen

Figuur 25: Gemiddelde tevredenheidsscores voor stellingen over de behandeling en het zorgproces van psychologische zorg en begeleiding (in %), N=197*



- De tevredenheid over de informatievoorziening bij psychologische zorg en begeleiding vooraf is met 59% relatief laag ten opzichte van het gemiddelde van alle zorgvormen (67%).
- Redenen en momenten om op zoek te gaan naar psychologische zorg wisselden sterk. Soms was al hulp voor een andere aandoening waarin vervolgens genderidentiteit ook een onderwerp was. In andere gevallen was er behoefte aan hulp bij het zoeken naar de eigen genderidentiteit of ondersteuning tijdens de coming out. Soms was er behoefte aan meer ondersteuning tijdens of na een medisch traject.

‘Ik heb naast het diagnostische traject bij het VUmc ook nog andere psychologische hulp gezocht. Want de psychologische zorg VUmc is gebaseerd op de diagnostiek van de genderdysforie. Daar had/heb ik niet genoeg aan.’

- In de zorg is maatwerk van belang. Mogelijkheden om groepsgesprekken te hebben, begeleiding voor naasten of specifieke vormen van therapie werden positief beoordeeld.

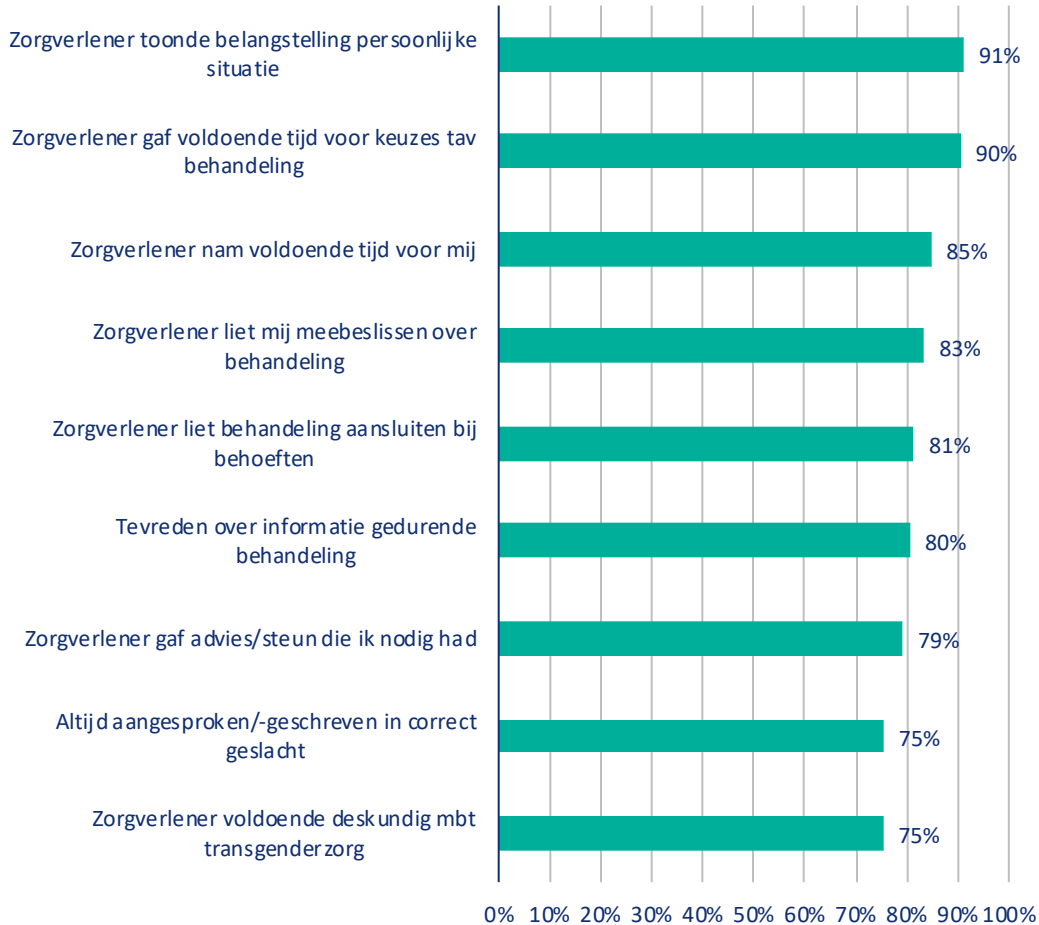
‘Over het algemeen tevreden omdat ik zelf leidend mocht zijn in het proces en de psychologen als klankbord fungeerden ten aanzien van mijn gedachten en wensen.’

- De N is een gemiddelde van het totaal aantal antwoorden per stelling, over alle 18 stellingen over tevredenheid bij deze zorgvorm.



Aanbieders van psychologische zorg en begeleiding scoren hoog op bejegening van de respondent

Figuur 26: Gemiddelde tevredenheidsscores voor stellingen over betrokkenheid en bejegening van de respondent bij psychologische zorg en begeleiding (in %), N=197*



- De psychologische zorg en begeleiding scoort het beste wat betreft bejegening door de zorgverlener.
- 91% van de respondenten geeft aan dat er belangstelling is voor de persoonlijke situatie.
- Soms ontvangen respondenten al wel psychologische zorg maar is er nog geen mogelijkheid tot somatische zorg

‘Deze zorgverlener is kundig, betrokken en ervaren. Echter de noodzakelijke doorverwijzing naar een kinderarts voor medische begeleiding ontbreekt waardoor het toch dweilen met de kraan open is. Dit ligt nadrukkelijk niet aan deze zorgverlener maar aan het gebrek aan medische zorg voor kinderen.’

- Soms hadden behandelaren weinig ervaring in de zorg met transgenderpersonen. Het wisselde hoe goed hiermee omgegaan werd.

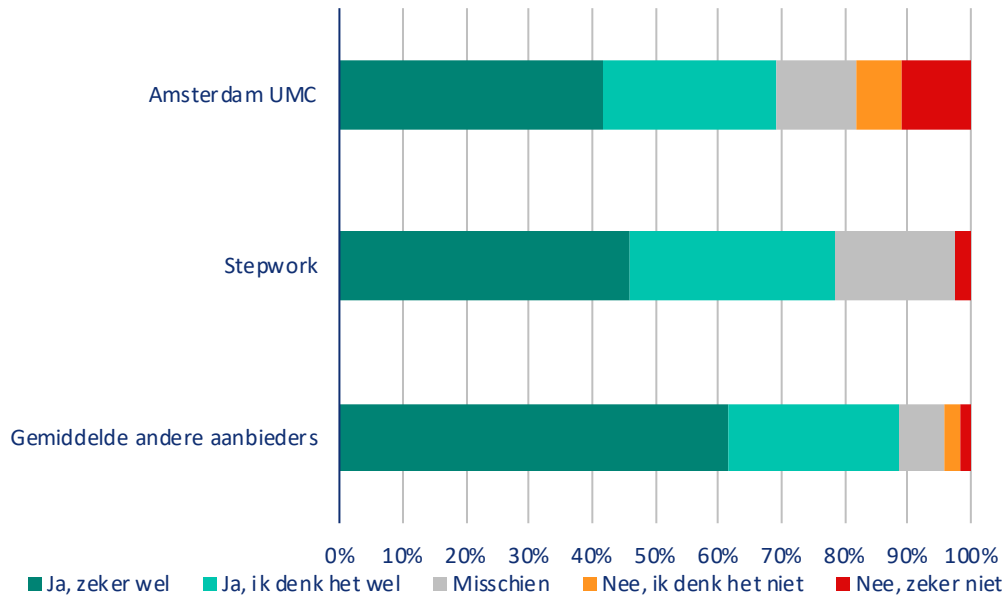
‘De zorg bij [instelling] vond ik in eerste instantie moeizaam omdat ze niet veel ervaring met gender(diversiteit) hadden en ik daardoor veel moest uitleggen over hoe het bij mij zat en ook over medische zorg. Dat vond ik vervelend omdat je juist met een hulpvraag ergens komt en dan niet eerst alles wilt uitleggen. Maar toen ik dat eenmaal deed en zij het begrepen hebben ze me wel heel goed en respectvol geholpen.’

- De N is een gemiddelde van het totaal aantal antwoorden per stelling, over alle 18 stellingen over tevredenheid bij deze zorgvorm.



Het grootste deel van de respondenten raadt de aanbieders van psychologische zorg en begeleiding aan

Figuur 27: Antwoorden op de vraag: "Zou u deze zorgaanbieder voor psychologische zorg en begeleiding aanraden?" (in %), N=238*



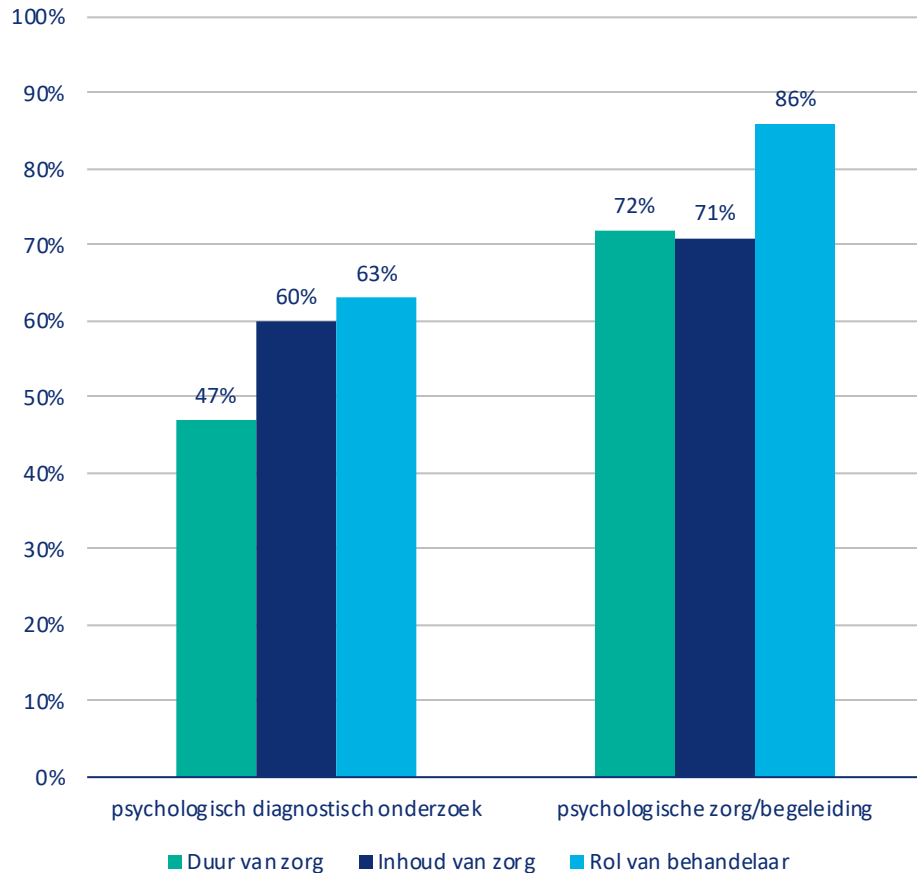
- Het grootste deel van de respondenten raadt de zorgaanbieder voor psychologische zorg en begeleiding (waarschijnlijk) aan.
- 69% van de respondenten zou Amsterdam UMC waarschijnlijk wel aanbevelen aan anderen en 13% misschien.
- Over Stepwork geeft 78% aan deze zorgaanbieder waarschijnlijk wel aan te raden en 19% misschien.
- De kleinere zorgaanbieders (waar minder respondenten ervaring mee hebben), scoren wat beter dan de grotere aanbieders.

* De afzonderlijk getoonde aanbieders worden genoemd omdat enkel bij deze aanbieders het aantal respondenten groter is dan 30.



Transgenderpersonen zijn over het algemeen (zeer) tevreden over de rol van hun behandelaar tijdens de ontvangen psychologische zorg en begeleiding.

Figuur 28: Tevredenheid psychologische trajecten, N=270 / N=263



- Het grootste deel van de respondenten is (zeer) tevreden over de rol van hun behandelaar. Tijdens het diagnostische traject is dit in 63% van de gevallen zo, en bij psychologische zorg/begeleiding in 86% van de gevallen.
- Over de inhoud van het diagnostisch onderzoek is 60% (zeer) tevreden, tegenover 71% bij psychologische zorg/begeleiding.
- 72% van de respondenten is (zeer) tevreden is over de duur van het traject van psychologische zorg/begeleiding.
- Over de duur van het psychologisch diagnostisch traject is men met 47% het minst vaak (zeer) tevreden. Dit is in de eerdere resultaten ook terug te zien.



Over de behandeling en het zorgproces met puberteitsremming is men over het algemeen tevreden, maar er moest vaak hetzelfde verhaal verteld worden aan verschillende zorgverleners

Figuur 29: Gemiddelde tevredenheidsscores voor stellingen over de behandeling en het zorgproces van de respondent bij puberteitsremming (in %), N=50*



- Zorgaanbieders van puberteitsremming scoren over het algemeen goed (>60%) als het gaat om behandeling en het zorgproces.
- Ze hebben echter een afwijkend slechte score ten opzichte van de andere stellingen als gaat over het steeds opnieuw moeten vertellen van het verhaal bij verschillende zorgverleners binnen de organisatie (37%).
- Veelal in lijn met het algemene beeld: houding en benadering van behandelaar is van belang en wisselende zorgverleners worden als vervelend ervaren.

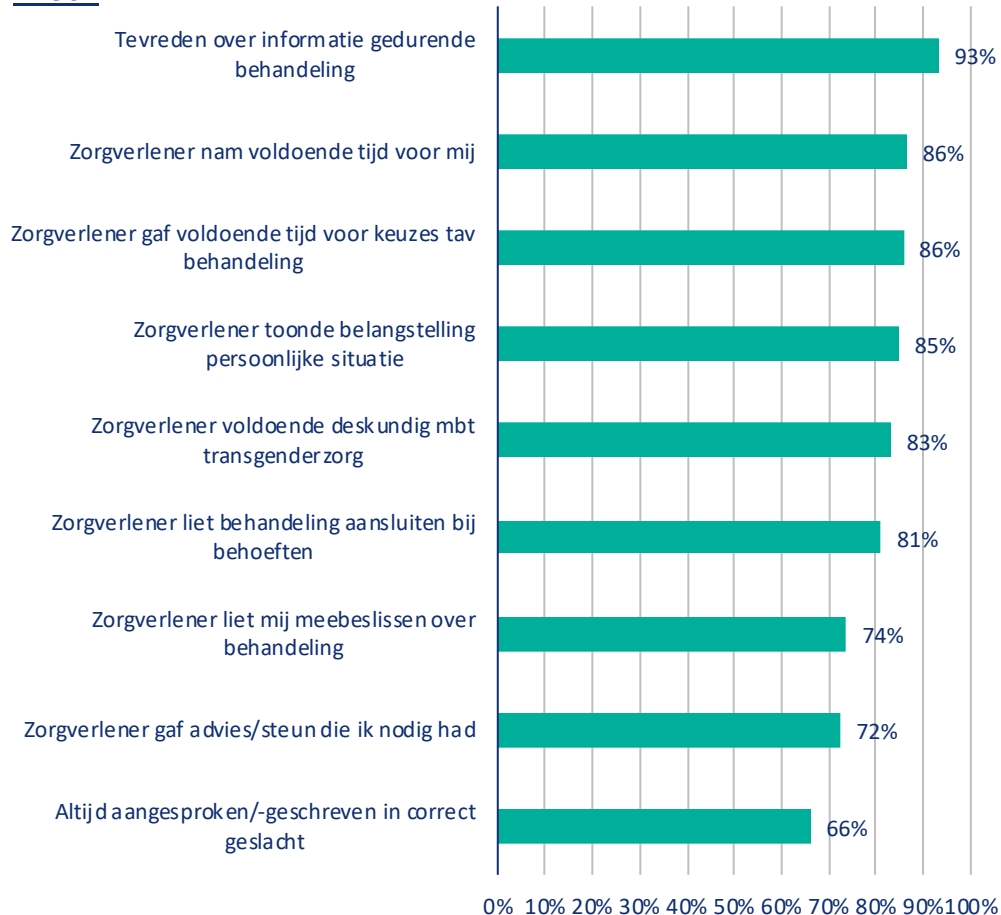
‘Endocrinoloog liet blijken dat hij de verwijzing goed had gelezen, stelde wat persoonlijke vragen. Had humor en verstand van zaken en je kon duidelijk merken dat hij vaker met transgenders werkt. Ik voelde me meteen op mijn gemak tijdens de 1e afspraak. Hij zei ook dat ik altijd contact kon nemen met de assistentes als er iets was of als ik vragen had. Dat was heel geruststellend.’

* De N is een gemiddelde van het totaal aantal antwoorden per stelling, over alle 18 stellingen over tevredenheid bij deze zorgvorm.



Zorgaanbieders voor puberteitsremming scoren goed op het geven van informatie

Figuur 30: Gemiddelde tevredenheidsscores voor stellingen over de betrokkenheid en bejegening van de respondent bij puberteitsremming (in %), N=50*



- Zorgaanbieders van puberteitsremming scoren goed op het geven van informatie gedurende behandeling (93% is hierover tevreden). Dit is 18% hoger dan gemiddeld.
- De informatievoorziening vooraf bij puberteitsremming scoort 20% hoger op tevredenheid dan bij andere zorgvormen.
- Het worden aangesproken/ -geschreven in correct geslacht is lager dan gemiddeld, namelijk 11% lager.
- Het wordt belangrijk geacht dat zorg wordt afgestemd op het individu.

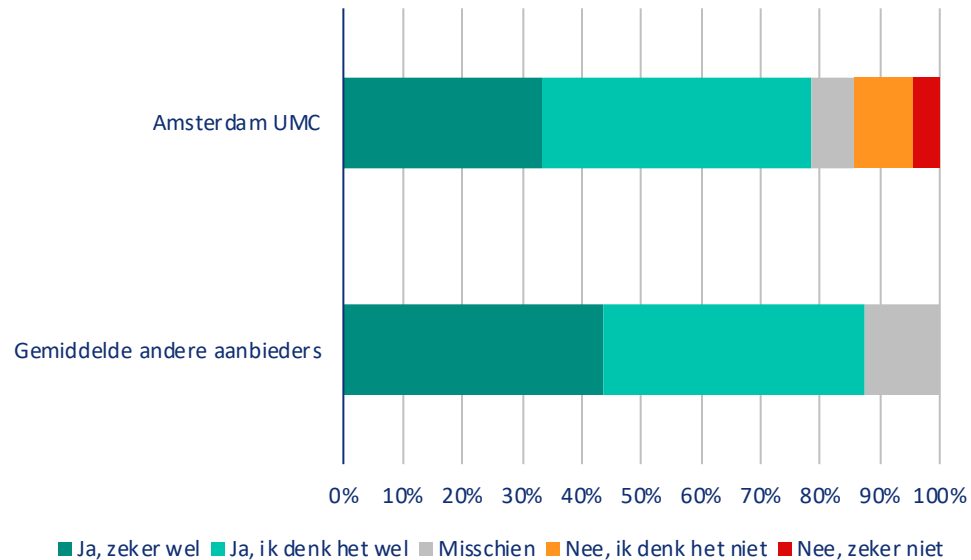
‘Ondanks dat wij niet tevreden zijn [...]. Met name het hiërarchische stuk en het sterk geprotocolleerd denken i.p.v. te kijken naar het individu, zou ik het wel aanbevelen omdat je als kind/jongere geen andere keus hebt in Nederland.’

* De N is een gemiddelde van het totaal aantal antwoorden per stelling, over alle 18 stellingen over tevredenheid bij deze zorgvorm.



Respondenten raden aanbieders van puberteitsremming in de meeste gevallen aan

Figuur 31: Antwoorden op de vraag: "Zou u deze zorgaanbieder voor puberteitsremming aanraden?" (in %), N=58*



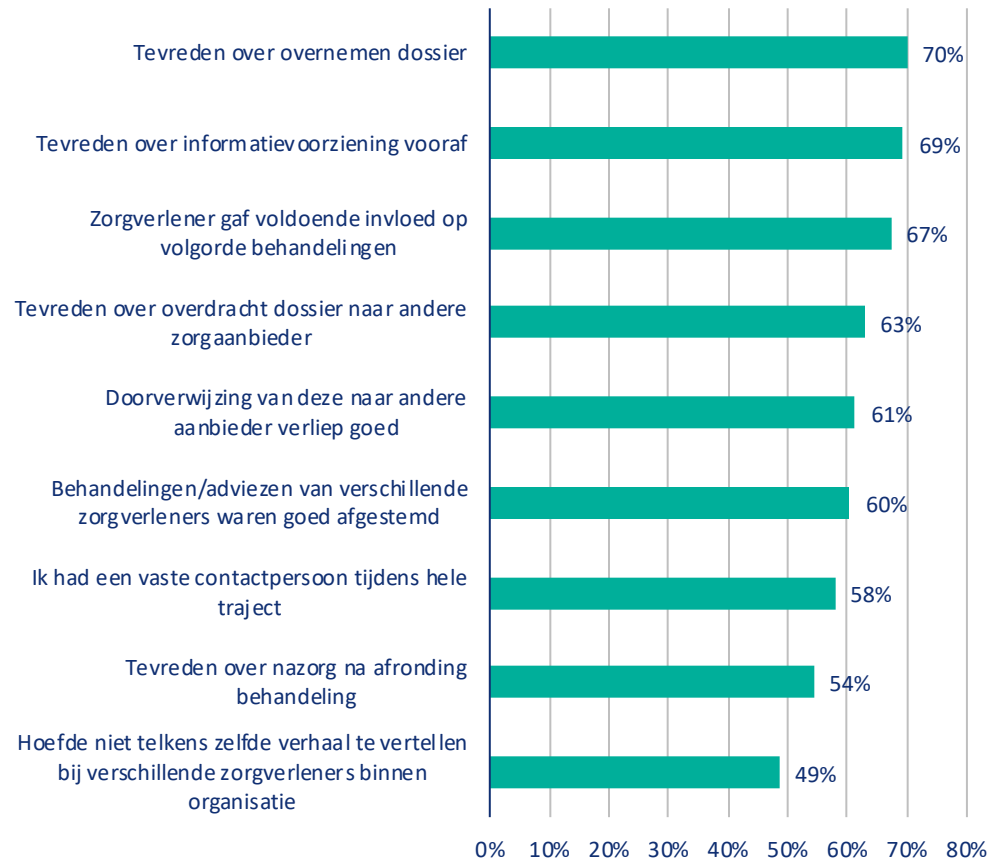
- Respondenten zijn met 87% en 73% (resp. andere aanbieders en Amsterdam UMC) tevreden over de behandeling met puberteitsremming.
- Het Amsterdam UMC wordt door 85% van de respondenten (misschien) aanbevolen.
- Andere aanbieders worden altijd (misschien) aanbevolen.

* De afzonderlijk getoonde aanbieders worden genoemd omdat enkel bij deze aanbieders het aantal respondenten groter is dan 30.



Over de behandeling met (geslachts)hormonen zijn respondenten redelijk tevreden, maar iets minder dan het gemiddelde over alle zorgvormen

Figuur 32: Gemiddelde tevredenheidsscores voor stellingen over de behandeling en het zorgproces van de respondent bij geslachtshormonen (in %), N=247*



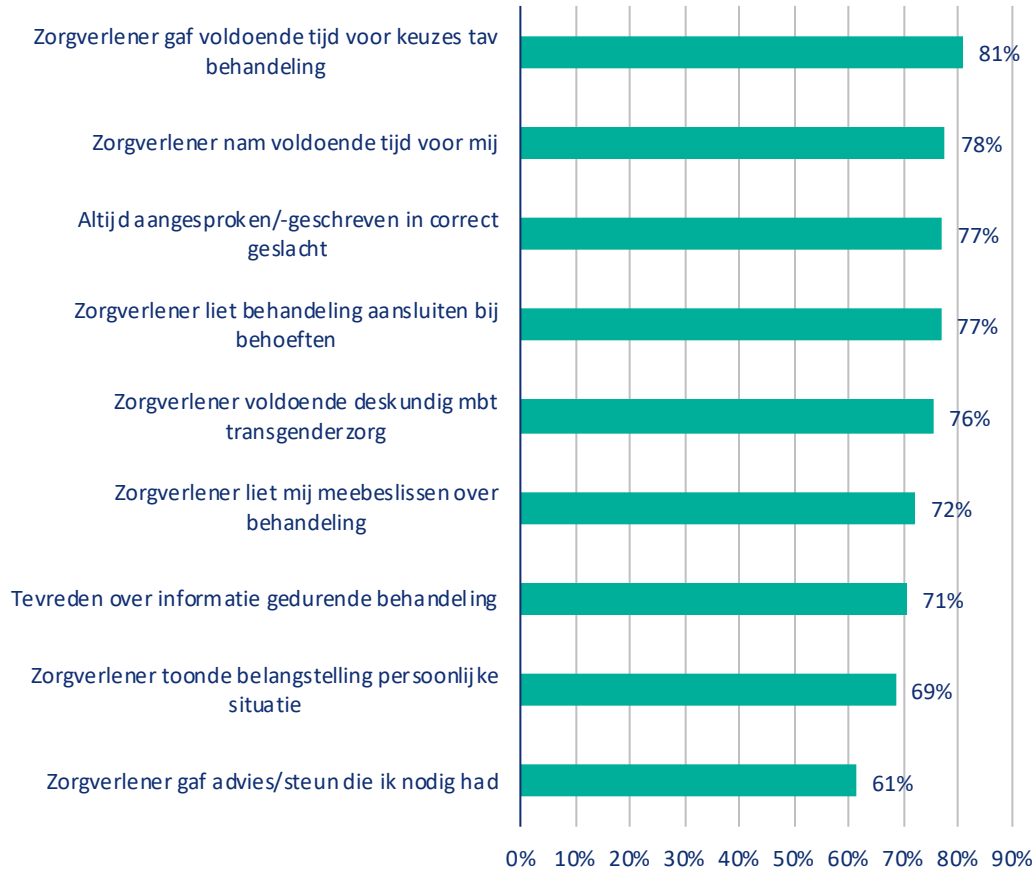
- Op vier stellingen na (tevredenheid over informatievoorziening vooraf, behandelingen/adviezen van verschillende zorgverleners zijn goed afgestemd, tevreden over overnemen dossier en tevredenheid over overdracht dossier naar andere aanbieder), scoort deze zorgvorm onder gemiddeld.
- 58% van de respondenten geeft aan dat er een vast contactpersoon is tijdens het hele traject. Dit is 15% minder dan gemiddeld (pg. 30).
- Ook hier komt naar voren dat men vaak het zelfde verhaal moet vertellen bij verschillende zorgverleners binnen de organisatie (49%).
- *Hier zijn dezelfde kwalitatieve antwoorden als bij puberteitsremming van toepassing.*

* De N is een gemiddelde van het totaal aantal antwoorden per stelling, over alle 18 stellingen over tevredenheid bij deze zorgvorm.



Als het gaat om het betrokken worden bij behandeling en het maken van keuzes is men over het algemeen tevreden.

Figuur 33: Gemiddelde tevredenheidsscores voor stellingen over de betrokkenheid en de bejegening van de respondent bij geslachtshormonen (in %), N=247*



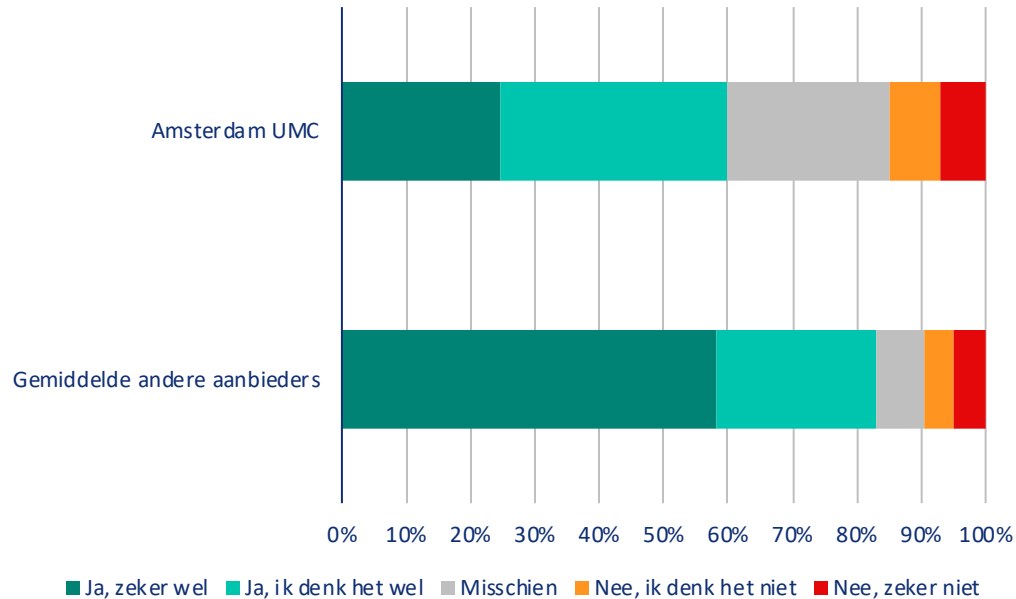
- Op het betrekken van de respondent en de bejegening is men over het algemeen tevreden.
- Volgens 81% van de respondenten nam een aanbieder voldoende tijd ten aanzien van het maken van behandelkeuzes.

* De N is een gemiddelde van het totaal aantal antwoorden per stelling, over alle 18 stellingen over tevredenheid bij deze zorgvorm.



Voor behandeling met (geslachts)hormonen worden zorgaanbieders meestal aanbevolen aan een ander

Figuur 34: Antwoorden op de vraag: "Zou u deze zorgaanbieder voor behandeling met geslachtshormonen aanraden?" (in %), N=283*



- 60% raadt het Amsterdam UMC (waarschijnlijk) wel aan.
- 15% raadt het Amsterdam UMC (waarschijnlijk) niet aan.
- De andere aanbieders worden door 58% zeker aangeraden en door 25% waarschijnlijk aangeraden.
- Ver moeten reizen voor zorg wordt geregeld genoemd als een belasting.

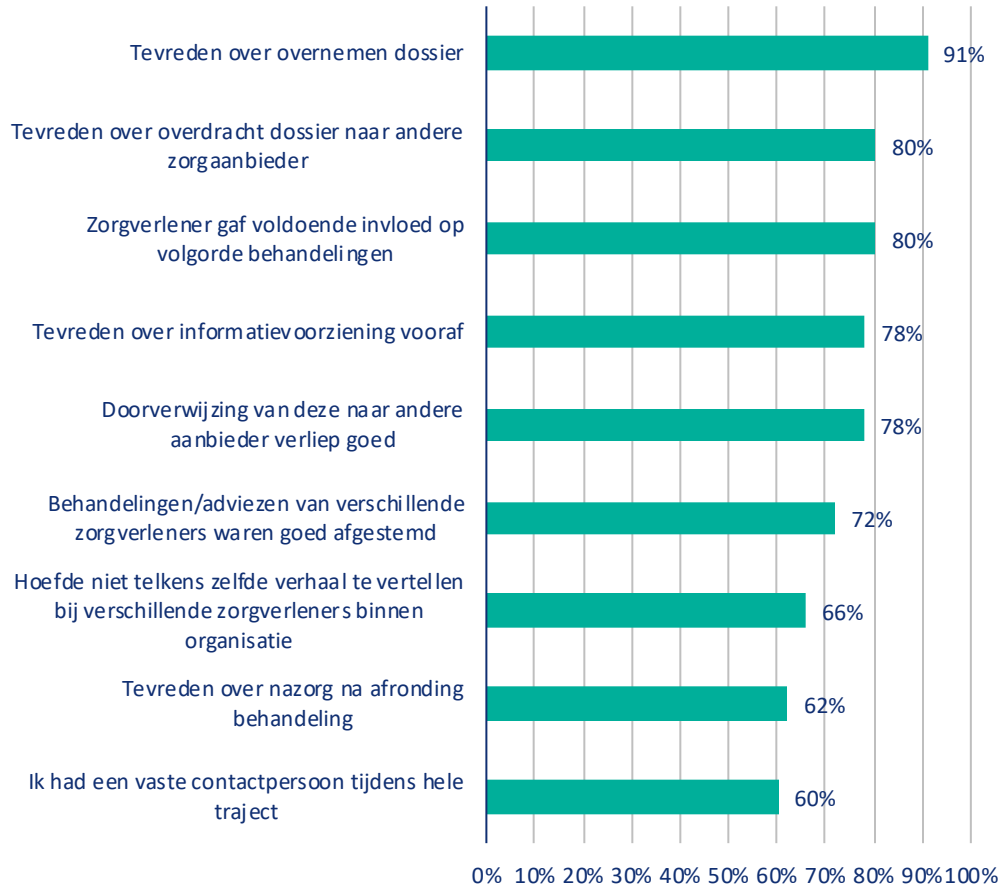
'Het ziekenhuis is zo ver dat ik de halve dag kwijt ben aan heen en weer rijden. Enige wat de endocrinoloog vraagt is of het goed gaat met hormonen. Dan zeg ik ja. Nou dat was het. Daarna moet ik bloed prikken en weer naar huis. Zou mij veel schelen als ik in eigen woonplaats bloed kan prikken, dat het wordt opgestuurd en de endo mij telefonisch vraagt of het goed gaat. Scheelt veel tijd, stress en geld.'

* Deze aanbieders worden getoond, omdat enkel bij deze aanbieders het aantal respondenten groter is dan 30.



Voor borstverwijdering valt op dat men erg tevreden is over de overname en overdracht van het dossier tussen aanbieders

Figuur 35: Gemiddelde tevredenheidsscores voor stellingen over de behandeling en het zorgproces van de respondent bij borstverwijdering (in %), N=68*



- Respondenten zijn relatief meer tevreden over de overname (91%) en overdracht (80%) van het dossier tussen aanbieders.
- Over het 'niet steeds hetzelfde verhaal hoeven vertellen', de nazorg en een vast contactpersoon tijdens het zorgtraject is men relatief minder tevreden.

* De N is een gemiddelde van het totaal aantal antwoorden per stelling, over alle 18 stellingen over tevredenheid bij deze zorgvorm.



Ook op stellingen over bejegening en betrokkenheid scoort de zorgvorm borstverwijdering hoog

Figuur 36: Gemiddelde tevredenheidsscores voor stellingen over de betrokkenheid en de bejegening van de respondent bij borstverwijdering (in %), N=68*



- Respondenten zijn erg positief over de deskundigheid van de zorgverlener (93%), over hoe de behandeling aansluit bij behoeften (91%) en over hoe wordt aangesproken in correct geslacht (90%).
- Het laagst scoort deze zorgvorm op het meebeslissen van de transgender in de behandeling, al is 78% hier nog tevreden over.
- Bij de kwalitatieve toelichting wordt duidelijk dat er door een gedeelte van de respondenten een hele bewuste keuze gemaakt wordt voor een specifieke chirurg, waarbij de expertise en ervaring van de chirurg belangrijk zijn.

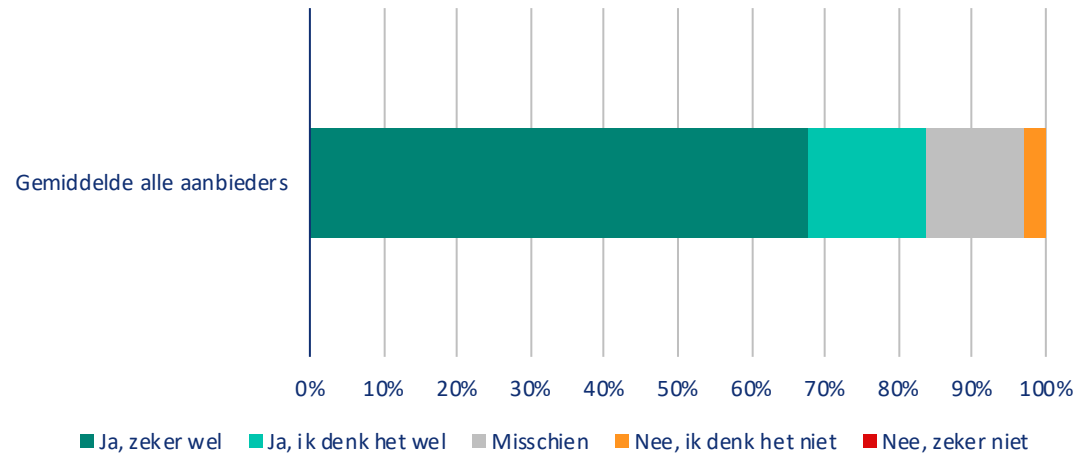
'Ik vond het een groot nadeel dat ik voor de controle na de eerste week en die na de tweede week niet bij een ziekenhuis bij mijn in de buurt terecht kon. Vier uur reizen als je net geopereerd bent is gewoon geen pretje. Toch was deze arts erg deskundig en dat weegt voor mij zwaarder.'

* De N is een gemiddelde van het totaal aantal antwoorden per stelling, over alle 18 stellingen over tevredenheid bij deze zorgvorm.



Bijna alle respondenten (97%) raadt de zorgaanbieder voor borstverwijdering (waarschijnlijk) aan aan een ander

Figuur 37: Antwoorden op de vraag: "Zou u deze zorgaanbieder voor borstverwijdering aanraden?" (in %), N=68*



- 97% van de respondenten die borstverwijdering heeft ondergaan raadt de aanbieder (waarschijnlijk) aan aan een ander.
- Er is niemand die aangeeft de aanbieder zeker niet aan te raden.



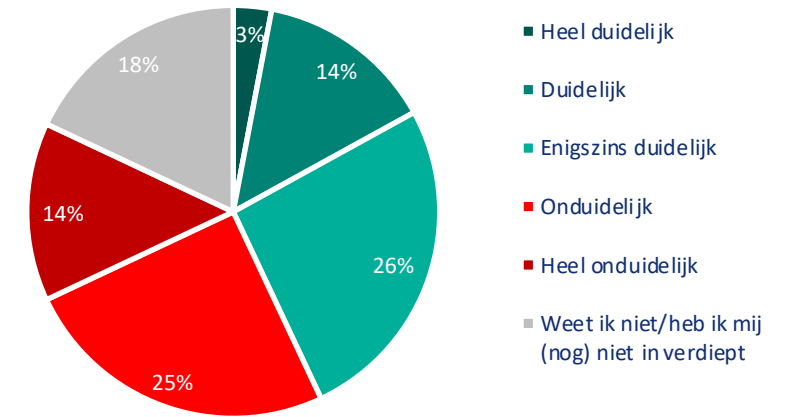
Er is veel onduidelijkheid over vergoedingen van zorg

Slechts een minderheid (17%) van de respondenten geeft aan dat het (heel) duidelijk is welke zorg vergoed wordt en wat de kosten zijn die ze zelf moeten betalen. De groep die aangeeft dat vergoedingen en kosten (heel) onduidelijk zijn, is aanzienlijk groter (39%).

In de toelichting op deze vraag is door veel van de respondenten aangegeven waarom dit onduidelijk was. Het blijkt vaak moeilijk om informatie te vinden en zodra informatie gevonden is, is het voor een deel van de respondenten nog steeds onduidelijk welke zorg vergoed wordt, door de verschillende zorgaanbieders en (typen) verzekeringen die er zijn.

Een gedeelte van de respondenten geeft aan informatie niet te kunnen vinden, hier zelf naar op zoek te moeten gaan of moeite te hebben de informatie te vinden. Als eenmaal informatie is gevonden, blijkt dit voor een gedeelte niet te kloppen, is het onduidelijk of tegenstrijdig, waardoor dan nog steeds onduidelijk is welke zorg vergoed wordt, door de verschillende zorgaanbieders en (typen) verzekeringen die er zijn.

Figuur 38: Duidelijkheid vergoedingen en kosten, N=100



‘Het is moeilijk om erachter te komen welke verzekering precies wat dekt’

Onduidelijkheid gaat bijvoorbeeld over wat voor type polis en bij welke verzekeraar deze afgesloten moet worden om zorg vergoed te krijgen.

‘Zorgverzekeringen geven geen duidelijkheid over wat er nu precies vergoed wordt en wat de voorwaarden hiervan zijn (bijvoorbeeld in behandeling zijn bij VUmc/UMCG) voor je je aanmeldt en een claim indient.’



Er kan bij een grote groep personen in de genderzorg beter rekening worden gehouden met bijkomende aandoeningen of beperkingen

Bij de respondenten waarbij een bijkomende aandoening (co-morbiditeit) speelde, geeft ongeveer de helft aan dat dit een rol speelde bij de genderzorg die ontvangen is.

De groep met een chronische somatische aandoening en de groep met een psychische aandoening geven dit relatief wat vaker aan dan andere groepen. Het is belangrijk om hierbij te noteren dat psychische aandoening hier breed gedefinieerd is, en hier dus ook respondenten bij kunnen zitten die nu of in het verleden depressieve klachten hebben gehad.

Gekeken naar alle groepen gaf ongeveer 25% aan dat er onvoldoende of slecht rekening is gehouden met de bijkomende aandoeningen die speelden. Als we echter alleen kijken naar de groep waarvoor de bijkomende aandoeningen een rol speelde in de genderzorg, dan stijgt dit percentage naar 43%.

Tabel 4: overzicht van de rol van een bijkomende aandoening, ziekte of beperking in de transgenderzorg

Rol van bijkomende aandoening, ziekte of beperking in genderzorg				
	Stonden los van elkaar	Speelde een rol en werd goed rekening mee gehouden	Speelde een rol en werd onvoldoende rekening mee gehouden	Speelde een rol en hier werd slecht rekening mee gehouden
ADHD, ADD of concentratiestoornis	59%	17%	13%	10%
Autisme	47%	29%	14%	10%
Psychische aandoening	40%	35%	15%	11%
Chronische somatische aandoening	52%	22%	16%	11%
Totaal, één of meer aandoeningen	51%	28%	12%	9%



Over het algemeen waren respondenten redelijk tevreden over de wijze waarop hun naasten betrokken werden bij de zorg

Over het algemeen zijn respondenten redelijk tevreden met hoe naasten betrokken worden bij psychologische zorg en bij het diagnostisch onderzoek. In de toelichtingen wordt duidelijk dat de behoefte aan betrokkenheid van en hulp voor naasten sterk wisselt en het ook wisselt of deze behoefte vervuld wordt.

‘Wat mij betreft hoeft mijn ouder of partner niet betrokken te worden in het traject omdat de focus ligt op diagnostiek.’

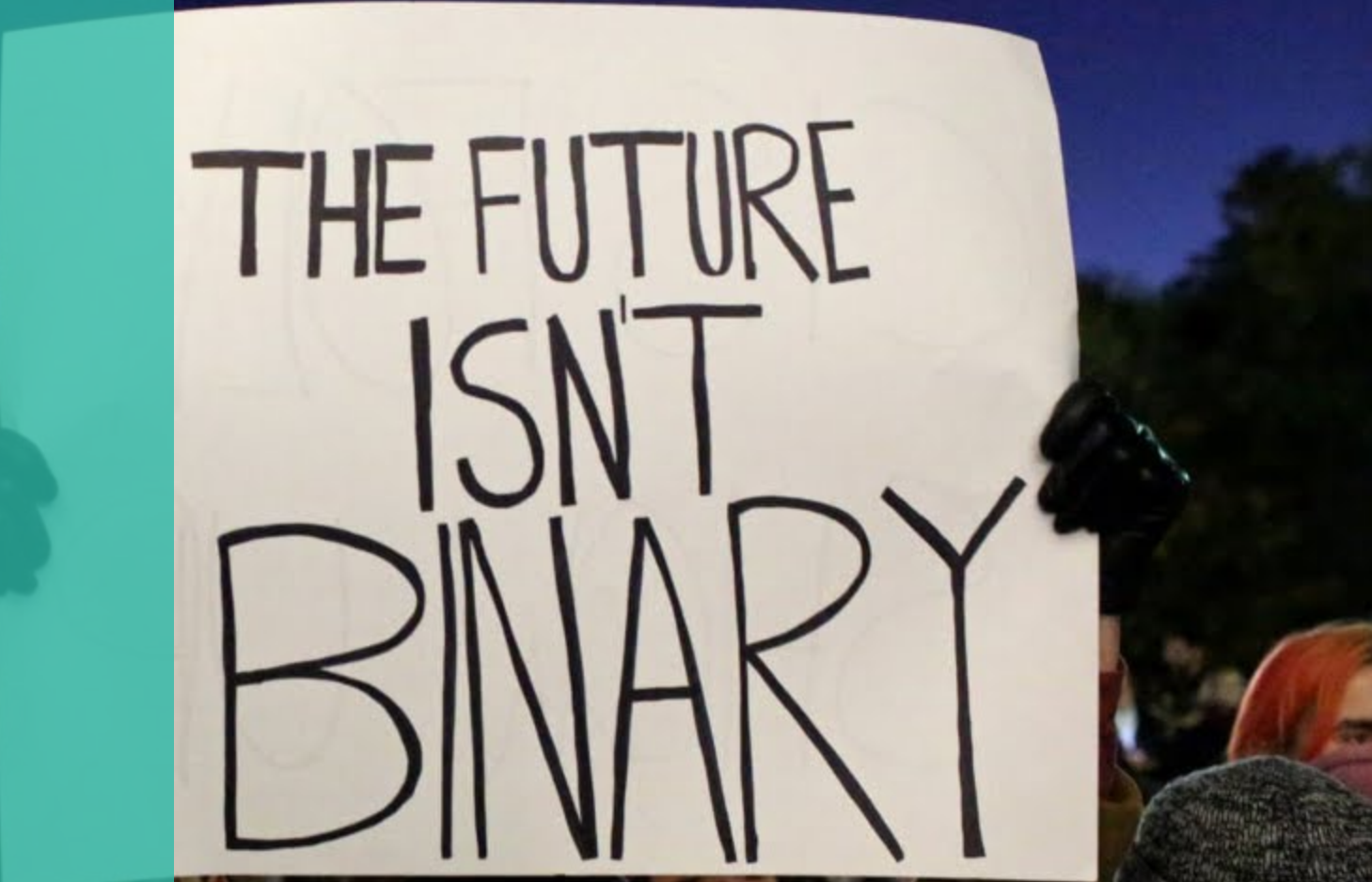
Een naaste van een kind geeft aan:

‘Ik denk dat er onvoldoende aandacht is voor ons als ouders en de rest van de familie. Wij zitten als het ware allemaal in transitie en zullen ook moeten verwerken dat we geen dochter meer hebben, maar een zoon. Als wij dingen goed verwerken, scheelt dat in het proces van mijn zoon.’

Tabel 5: de mate van betrokkenheid bij drie vormen van psychologische zorg en begeleiding en de tevredenheid daarover.

	Betrokkenheid naasten bij zorg			Zorg/begeleiding geboden voor naasten			
	Ja, zeker	Ja, enigszins	Nee	Ja	Nee	Weet ik niet	Totaal
(Psychologisch) diagnostisch onderzoek	42%	41%	18%	24%	64%	12%	267
Psychologische zorg of begeleiding	37%	34%	29%	35%	57%	8%	263
Begeleiding bij coming out	65%	22%	13%	48%	43%	9%	54
Tevredenheid over de betrokkenheid van naasten bij zorg							
	Zeer ontevreden	Ontevreden	Enigszins tevreden	Tevreden	Zeer tevreden	Totaal	
(Psychologisch) diagnostisch onderzoek	5%	8%	32%	45%	11%	267	
Psychologische zorg of begeleiding	2%	6%	26%	46%	20%	263	
Begeleiding bij coming out	0%	2%	13%	32%	54%	54	

4. Overwegingen, conclusies & aanbevelingen



THE FUTURE
ISN'T
BINARY



Overwegingen bij enkele bevindingen

We bespreken allereerst enkele overwegingen en nuanceringen bij enkele bevindingen.

Representativiteit onderzoekspopulatie:

Er lijkt een verschuiving te zijn in de verhouding transjongens/-mannen ten opzichte van transmeisjes/-vrouwen. In een recent rapport van het SCP³ is ook een duidelijk verschil in deze verhouding te zien en ook in de huidige behandelcijfers van het Amsterdam UMC.

Binnen het huidige onderzoek is het aantal jongere transgenderpersonen dat de vragenlijst invulde ten opzichte van de overige groep relatief groot. Een verklaring kan zijn dat mensen die (relatief) jong zijn, aan het begin staan van hun transitie, nu meer behoefte hebben aan zorg en/of meer recente ervaringen hebben met zorg en daardoor meer geneigd zijn om de vragenlijst in te vullen, omdat het voor hen nu relevant is. Terwijl personen die hun transitie al hebben afgrond, geen recente ervaringen of actuele behoefte (meer) hebben en daardoor een kleiner deel uitmaken van de onderzoekspopulatie.

Het aandeel migranten is binnen de onderzoekspopulatie laag (15%) ten opzichte van de 24% binnen de Nederlandse transgenderbevolking volgens het SCP. Een mogelijke verklaring voor het verschil is dat mensen met een migratieachtergrond de Nederlandse transgenderbelangenorganisaties minder volgen, en dus de oproep hebben gemist, en/of de Nederlandse taal niet (volledig) machtig zijn en daardoor de vragenlijst niet hebben ingevuld.

Toelichting op het aantal responses op vervolgvragen over ervaring met zorg:

Aangezien een aanzienlijk deel van de respondenten nog aan het begin van de medische transitie staat, heeft maar een beperkt deel van respondenten vragen beantwoord over bijvoorbeeld chirurgische ingrepen. Hetzelfde geldt voor mensen die al verder in hun transitie zijn en een voor hen belangrijke zorgvorm vóór 2017 ontving.

³ *Transgender personen in Nederland, Lisette Kuyper & Wim Vanden Berghe, Sociaal Cultureel Planbureau, Den Haag, mei 2017*



Overwegingen bij enkele bevindingen

De online vragenlijst is zo geprogrammeerd dat over zorg van meer dan tweeënhalf jaar geleden geen vragen over specifieke ervaringen beantwoord konden worden. Dit is verder beperkt doordat respondenten de vervolgvragen alleen konden invullen voor de drie voor hen meest belangrijke vormen van zorg.

De reden is dat we vermoeden dat hoe recenter de ervaring, des te groter de waarde van de ervaringen die daarover gedeeld worden en dat als een ervaring met zorg (te) ver in het verleden ligt, de zeggingskracht (en representativiteit voor de huidige situatie over zorgvorm en aanbieder) sterk afneemt.

Er is o.a. hierdoor bij veel vormen van zorg maar een klein aantal reacties geweest. Hieruit kan niet geconcludeerd worden dat deze vormen van zorg maar voor weinig respondenten belangrijk zijn, maar dat deze vormen van zorg niet in of na 2017 ontvangen is of dat andere vormen van zorg belangrijker zijn (geweest). Het is onbekend op basis waarvan door respondenten werd geselecteerd welke vormen het belangrijkste zijn (geweest), maar het kan zijn dat dit de vormen van zorg zijn (geweest) waar men zelf het meeste te delen heeft over hoe de zorg werd ervaren, bijvoorbeeld door

positieve of negatieve ervaringen tijdens het ontvangen van zorg.

Behoeften in relatie tot de transitiefase:

In de resultaten over zorgbehoefte en ontvangen zorg is duidelijk terug te zien dat een aanzienlijk deel van de respondenten nog aan het begin van de transitie staat. Het is zeer waarschijnlijk dat de in dit onderzoek gerapporteerde vraag naar transgenderzorg een onderschatting is van de daadwerkelijke zorgbehoefte. De verklaring hiervoor is dat de onderzoekspopulatie vrij jong is en een groot deel van de respondenten nog voor of aan het begin van de sociale en/of medische transitie staat. Bepaalde chirurgische ingrepen zijn (nog) niet aan de orde en ook seksuologische zorg, fertiliteitszorg en zaken als logopedie zijn voor een groot deel van de onderzoekspopulatie nu (nog) niet relevant. Dit wordt bevestigd door de relatief hoge aantallen respondenten die aangeven (nog) niet te weten of ze behoefte hebben aan deze zorgvormen. In de toekomst zouden de behoeften aan deze zorgvormen nog wel kunnen ontstaan, waardoor de zorgvraag in potentie hoger is dan op basis van dit onderzoek te concluderen is.



Overwegingen bij enkele bevindingen

Behoeftte aan genitale chirurgie naar genderidentiteit:

Genitale chirurgie is vaker relevant voor transvrouwen (74%) dan voor transmannen (39%). Gynaecologische of genitale chirurgie voor transmannen is juist de zorgvorm waarbij het vaakst wordt aangegeven dat zij nog niet weten of zij dit wel willen. 27% van de transmannen weet nog niet of zij gynaecologische chirurgie willen en 35% weet nog niet of zij genitale chirurgie willen.

Bij transvrouwen is het percentage dat nog niet weet of zij genitale chirurgie wensen 15%. Het verschil zal komen doordat er bij genitale chirurgie voor transmannen verschillende opties zijn om uit te kiezen. Daarnaast komen hierbij veel complicaties voor, zijn vaak meerdere operaties nodig en resultaten zijn nog niet zo dat dit voor iedereen voldoet aan de behoeften.

Wachttijden:

In dit rapport zijn enkel de wachttijden weergegeven zoals naar de respondenten is gecommuniceerd en geeft aan hoe de respondenten dit zelf ervaren. Deze ervaren wachttijd kan afwijken van de actuele wachttijden die door zorgaanbieders aangegeven worden. Voor de actuele wachttijden van zorgaanbieders verwijzen we naar de voortgangsbrief van de Kwartiermaker Transgenderzorg. Het kan zijn dat voor de zorgaanbieder de wachttijd pas begint na een verplicht onderzoek of nadat een verwijsbrief is opgestuurd. Deze formele wachttijd kan dus korter zijn dan de periode die een respondent wacht vanaf bijvoorbeeld het gesprek met de huisarts waarin besloten werd tot doorverwijzing.

Vaak is aangegeven dat men (heel) veel last ervaart van wachttijden. Het laagste is dit bij puberteitsremming. Mogelijk komt dit omdat hier een verschil zit tussen de groep die op dit moment de puberteitsremming al nodig heeft door de start van de puberteit en de groep waarbij de puberteit nog niet van start is gegaan.



Conclusies bij de bevindingen uit het onderzoek

Doelstelling 1: Meten van ervaringen van mensen die tussen 2017 en 2019 transgenderzorg hebben ontvangen, per zorgvorm en/of zorgaanbieder.

1. Het totaal aantal respondenten (1237) is aanzienlijk hoger dan verwacht op basis van eerder vergelijkbaar onderzoek. Zeker gezien de zeer uitgebreide vragenlijst (die vaak meer dan 30 minuten tijd kostte om in te vullen) geeft dit een indicatie van het belang dat de transgender-community hecht aan goede transgenderzorg en de wil om daar met het beantwoorden van de vragenlijst aan bij te dragen.
2. De grote proportie aan transmannen in ons onderzoek lijkt de ontwikkeling van de relatieve stijging van het aantal transmannen ten opzichte van transvrouwen te ondersteunen. Ook is er een groot aandeel non-binaire personen en andere genderidentiteiten in onze populatie aanwezig. Dit onderstreept een ontwikkeling die we breder waarnemen.
3. De meningen over het nut en wenselijkheid van de diagnostiek verschillen sterk. Voor sommigen droeg het bij aan het eigen proces, anderen deden het enkel om toegang tot andere zorg te krijgen maar vonden dit niet een probleem, terwijl een groep dit wel een probleem vindt.
4. De tevredenheid over de verschillende vormen van zorg die worden geboden is over het algemeen groot. Respondenten ervaren over het algemeen een grote betrokkenheid en een respectvolle benadering van de zorgprofessionals. Verbetering is met name mogelijk bij aspecten van zorg die samenhangen met onderlinge samenwerking en afstemming tussen zorgaanbieders (zoals informatieoverdracht of niet telkens het hele verhaal hoeven te vertellen). Tevredenheid over psychologisch diagnostisch onderzoek is voldoende, maar met name op aspecten van het zorgproces duidelijk lager dan het gemiddelde over alle zorgvormen. Daarbij valt op dat men het minst tevreden is over de duur van het traject (ruim 30% is hierover ontevreden). Het duurt voor veel mensen te lang of men vindt het überhaupt onnodig om een diagnose te krijgen, vanuit een overtuiging zelf te moeten kunnen beschikken over hun identiteit en geslacht.
5. Voor een (te) grote groep mensen die transgenderzorg ontvangen maar daarnaast een bijkomende beperking of aandoening hebben, wordt daar naar hun mening onvoldoende rekening mee gehouden in de behandeling voor genderzorg.
6. Naasten werden in ongeveer 4 op 5 gevallen betrokken bij de zorg. De tevredenheid over de betrokkenheid van naasten is vrij hoog.



Conclusies bij de bevindingen uit het onderzoek

Doelstelling 2: Inzicht krijgen in behoeften van transgenders aan zorg en begeleiding om de vraag naar genderzorg in Nederland te duiden.

7. Er zijn grote verschillen in behoeften aan zorg per persoon. Dat komt doordat er veel verschillende genderidentiteiten zijn, met nog meer verschillende transitiewensen. Op allerlei punten (rol van naasten, diagnostiek, psychologische zorg, somatische en chirurgische zorg) wordt de behoefte aan maatwerk genoemd en wordt het als belangrijk gezien om aan te sluiten bij de specifieke vragen en behoeften die bij het individu spelen. Het zou dus kunnen dat tevredenheid over deze vormen van zorg afhangt van in hoeverre de huidige zorg aansluit bij de behoeften van het individu.
8. Psychologisch diagnostisch onderzoek om toegang te krijgen tot medische zorg is de meest ontvangen en gewenste vorm van zorg. Uit de toelichtingen blijkt echter ook dat dit vaak als een noodzakelijke maar onnodige stap in het proces wordt gezien, én dat de duur van het traject als te lang wordt ervaren.
9. Er is behoefte aan snellere toegang tot endocriene zorg. Respondenten wachten vaak 1,5 jaar of langer, wat een grote impact kan hebben (zowel in de ontwikkeling van het lichaam als psychisch). Ook geven respondenten aan dat ze vaak ver moeten reizen voor endocriene zorg. Men wenst dat de zorg dichterbij huis geleverd kan worden.
10. Het valt op dat non-binaire respondenten vaak een andere zorgbehoefte hebben dan transmannen of –vrouwen. Zo hebben zij vaker geen behoefte aan bijvoorbeeld chirurgische ingrepen of puberteitsremming. De groep non-binaire transgenders heeft meer maatwerk in zorg. Dit is een groeiende groep met behoeften die zich op punten onderscheiden van andere groepen.
11. Bij vrijwel alle zorgvormen kan de nazorg volgens respondenten beter. Dit onderdeel scoort bij de meeste zorgvormen lager wat betreft tevredenheid dan de andere onderdelen waar respondenten op bevraagd zijn. Met nazorg doelen we bijvoorbeeld op begeleiding na ingrijpende behandelingen en de lichamelijke, psychische en sociale consequenties die behandelingen kunnen hebben.



Conclusies bij de bevindingen uit het onderzoek

Doelstelling 3: Duiden van specifieke knelpunten op basis van ervaringen en behoeften, om het toekomstige aanbod van genderzorg in Nederland te kunnen verbeteren.

12. Voor de meest gebruikte vormen van zorg zijn het Amsterdam UMC en in mindere mate Stepwork veruit de grootste aanbieders. Het onderstreept de concentratie van zorg bij slechts enkele aanbieders die we de afgelopen jaren hebben gezien. De tevredenheid met het zorgaanbod is over het algemeen juist bij de grote aanbieders wat lager dan bij de overige (kleinere) zorgaanbieders. Het aantal (netwerken van) aanbieders van transgenderzorg groeit, en die ontwikkeling is wenselijk gezien de behoefte aan maatwerk bij zorgvragers. Juist op zaken die te maken hebben met onderlinge samenwerking van zorgverleners (zoals informatieoverdracht, verwijzingen of telkens hetzelfde verhaal moeten vertellen) is verbetering mogelijk.
13. Er is op dit moment veel onduidelijkheid over de vergoedingen en kosten. Dit ligt aan het moeilijk kunnen vinden van informatie, tegenstrijdigheid of vaagheid van informatie die beschikbaar is, waardoor het voor veel respondenten onduidelijk is welke verzekering nodig is en welke zorg dan uiteindelijk vergoed wordt.
14. Duidelijkheid over wat er qua zorg mogelijk is, en maatwerk bieden die aansluit bij de wensen en behoeftes van individuen zijn belangrijke thema's voor verbetering van de transgenderzorg. Daarnaast is meer aandacht voor de behoeften en behandelkeuzes van non-binaire personen gewenst. Ook wat betreft de nazorg en het beter coördineren van het zorgtraject (bv. met een vast contactpersoon) is verbetering mogelijk.
15. Wachttijden worden voor elke vorm van zorg door het merendeel van de respondenten als (te) lang ervaren en mensen ervaren (heel) veel last van deze wachttijd.
16. Het effect van het lang moeten wachten op het dagelijks leven en hoe men er mee om kan gaan loopt sterk uiteen, maar vaak komen termen als depressiviteit en suïcidaliteit voor in de toelichtingen die mensen geven bij hoe het wachten wordt ervaren. Dit geldt met name voor psychologisch diagnostisch onderzoek en puberteitsremming. De urgentie om het probleem van de wachttijden in de genderzorg op te lossen is daarmee groot. Het verkleinen van wachtlijsten en het inkorten van wachttijden kan potentieel een hoop leed besparen, transities kwalitatief verbeteren en zelfs levens redden.



Aanbevelingen voor verbetering van de zorg en meer kennis

Op basis van dit onderzoek en onze overwegingen en conclusies daarbij, komen we tot de volgende aanbevelingen:

17. Blijf grote prioriteit geven aan het terugdringen van de wachttijden. De gevolgen van het te lange wachten op met name psychologische zorg zijn groot en niet acceptabel.
 - a. Het ministerie van VWS en de zorgverzekeraars hebben de urgentie van dit punt reeds enige tijd onderkend. Het is de reden waarom de Kwartiermaker Transgenderzorg is aangesteld. Het onderzoek maakt het belang van deze extra aandacht voor de transgenderzorg overtuigend duidelijk.
 - b. Gemeenten en zorgverzekeraars moeten nog meer zorg inkopen. Daarnaast zullen zorgaanbieders nog beter samen moeten werken om de doorstroming in de zorg sneller te laten verlopen.
 - c. Daarnaast moet er bij zorgaanbieders nadrukkelijker worden gekeken of met name het psychologisch diagnostische traject kan worden ingekort, zeker voor groepen waarbij snel kan worden vastgesteld dat dit geen risicogroepen zijn. Een korter traject kan de tevredenheid van patiënten vergroten.

18. Werk aan meer zorg op maat. De zorg voor transgenders in Nederland is over het algemeen van hoge kwaliteit, maar er is verbetering mogelijk in het bieden van zorg gevormd naar de wensen van de

mensen die de zorg vragen.

- a. Zorgaanbieders kunnen zich met name verbeteren als het gaat om
 - Onderlinge samenwerking en afstemming (zoals het beter uitwisselen van patiëntinformatie);
 - Nazorg bieden;
 - Rekening houden met overige relevante aandoeningen en beperkingen;
 - Rekening houden met de behandelbehoeften van specifieke groepen, zoals non-binaire personen, maar ook van individuen zelf.

- b. Er is een somatische zorgstandaard opgesteld die rond het verschijnen van dit onderzoek gepubliceerd zal worden. Daarnaast heeft de Kwartiermaker een handreiking voor netwerksamenwerking in de transgenderzorg geschreven. Beide zijn instrumenten om te komen tot betere zorg in samenwerking. Zorgaanbieders moeten met deze instrumenten aan de slag.



Aanbevelingen voor verbetering van de zorg en meer kennis

19. Creëer meer overzicht en duidelijkheid over de zorg die beschikbaar is, wat daarvan precies verzekerd is en wat niet.
 - a. Op basis van de informatie van de Kwartiermaker over wachttijden en het aanbod van zorg, en informatie die bij patiënten organisaties en zorgverzekeraars aanwezig is, kunnen patiënten organisaties en zorgverzekeraars nog meer dan ze nu al doen een integraal overzicht bieden van het beschikbare aanbod van zorg. Daarbij kan informatie over de wachttijd en de wijze waarop de zorg is vormgegeven bij diverse aanbieders worden gegeven. Dit maakt het voor transgenders mogelijk betere keuzes te maken, meer zorg op maat te kiezen en kan de spreiding van zorgvraag (van aanbieders met lange wachttijden, naar aanbieders met kortere wachttijden) bespoedigen.
20. Doe meer onderzoek naar de ervaringen en behoeften van mensen, met name kwetsbare groepen, die nog teveel buiten dit onderzoek vallen. Te denken valt met name aan transgenderpersonen met een migranten achtergrond die niet of nauwelijks aangehaakt zijn bij de zorg en mensen die aan zelfmedicatie doen, zorg in het buitenland zoeken en (het belang van) andere vormen waarin transgenders aan zorg, steun of begeleiding komen.
 - a. Dergelijk onderzoek zou door academische kenniscentra, patiëntenorganisaties maar ook door zorgverzekeraars of gemeenten gefaciliteerd kunnen worden. Het doel is te voorkomen dat kwetsbare groepen ten onrechte geen passende zorg ontvangen.
21. Voer over twee à drie jaar een soortgelijk behoefte- en ervaringenonderzoek uit om inzicht te krijgen in hoe de behoeften en ervaringen van zorg zich de komende jaren ontwikkelen.
 - a. Een vervolgonderzoek kan opnieuw in opdracht of met medewerking van patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars en/of overheden (het ministerie van VWS en gemeenten) plaats vinden. Belangrijk is dan ook te kijken in hoeverre de recent geformuleerde zorgstandaarden nog voldoen.

Bijlage 1:

Tevredenheid per zorgvorm

In deze bijlagen worden alle zorgvormen opgenomen, ook al zijn ze eerder in het rapport gepresenteerd. Ook de zorgvormen met een respondenten aantal (N) lager dan 30 worden hier gepresenteerd.

In dit rapport zijn alleen bevindingen over zorgaanbieders beschreven waarbij het aantal respondenten groter is dan 30 om voldoende robuuste resultaten te tonen. We hebben ook informatie over de tevredenheid over zorgaanbieders waarbij het aantal respondenten kleiner is dan 30 tot onze beschikking. Belanghebbende partijen kunnen deze informatie op verzoek inzien. U kunt hiervoor contact opnemen met Zorgvuldig Advies (via het contactformulier op www.zorgvuldigadvies.nl of maekestumpel@zorgvuldigadvies.nl).



Tevredenheidsscores lopen sterk uiteen, maar over het algemeen zijn respondenten tevreden over de zorg die ze hebben ontvangen.

- Respondenten zijn het vaakst tevreden over de bejegening door hun zorgverlener(s), maar geven tegelijkertijd ook vaak aan dat ze telkens hetzelfde verhaal moeten vertellen bij verschillende zorgverleners binnen een organisatie.
- Bij alle zorgvormen (met gemiddeld 30 of meer respondenten op de tevredenheidsstellingen) scoorde de stelling *“De zorgverlener gaf voldoende tijd voor keuzes ten aanzien van de behandeling”* hoog. De hoogste score was bij logopedie (94%), de laagste bij genitale chirurgie (feminiserend). Voor deze zorgvorm gaf 68% aan het (helemaal) eens te zijn met deze stelling.
- Bij chirurgische zorgvormen zijn respondenten het vaak (helemaal) eens met de stelling *“de zorgverlener was voldoende deskundig”*. Dit geldt voor genitale chirurgie (feminiserend) in 100% van de gevallen, voor 93% bij gynaecologische chirurgie en borstverwijdering en voor 92% van de respondenten bij aangezichtschirurgie.
- Bij gynaecologische chirurgie geven respondenten slechts in 30% van de gevallen aan niet telkens hetzelfde verhaal te hoeven vertellen binnen dezelfde organisatie. Bij logopedie is dit in 88% van de gevallen zo. Hier wordt een patiënt waarschijnlijk slechts door één behandelaar behandeld.
- Bij psychologisch diagnostisch onderzoek zijn respondenten het minst tevreden (in 44% van de gevallen) over nazorg na afronding van de behandeling.
- Bij aangezichtschirurgie had 92% van de respondenten een vast contactpersoon tijdens de behandeling. Bij genitale chirurgie (feminiserend) en bij borstverwijdering had respectievelijk 57% en 60% een vast contactpersoon tijdens de behandeling.



Psychologisch diagnostisch onderzoek



In de grafiek hiernaast zijn de gemiddelde tevredenheidsscores weergegeven voor psychologisch diagnostisch onderzoek (N=219)*.

De scores zijn een samenvoeging van de percentages respondenten dat antwoorde met “tevreden” en “zeer tevreden”.

* De N is een gemiddelde van het totaal aantal antwoorden per stelling, over alle 18 stellingen over tevredenheid bij deze zorgvorm.



Psychische zorg en begeleiding



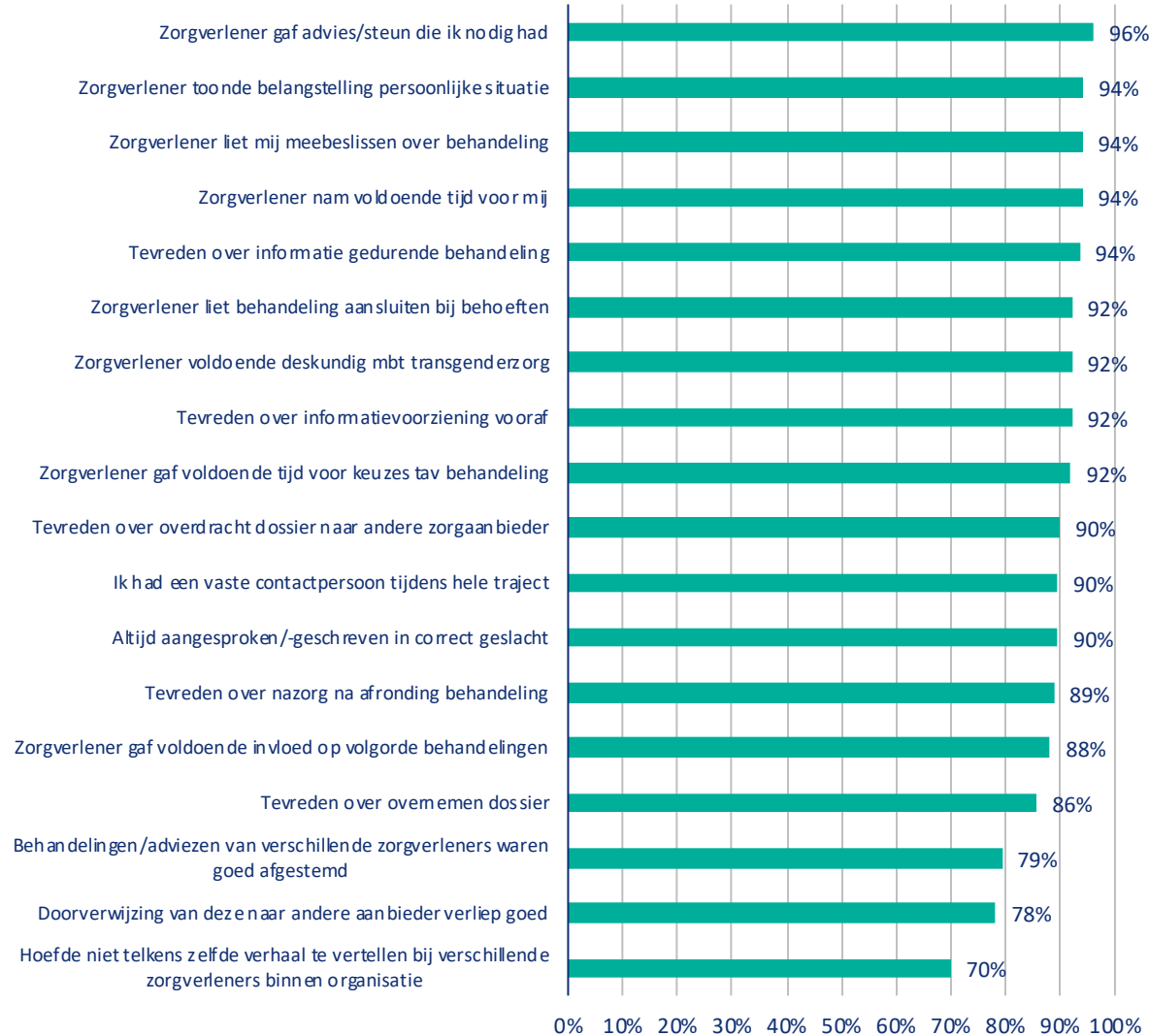
In de grafiek hiernaast zijn de gemiddelde tevredenheidsscores weergegeven voor psychologische zorg en begeleiding (N=197)*.

De scores zijn een samenvoeging van de percentages respondenten dat antwoorde met “tevreden” en “zeer tevreden”.

* De N is een gemiddelde van het totaal aantal antwoorden per stelling, over alle 18 stellingen over tevredenheid bij deze zorgvorm.



Begeleiding bij coming out



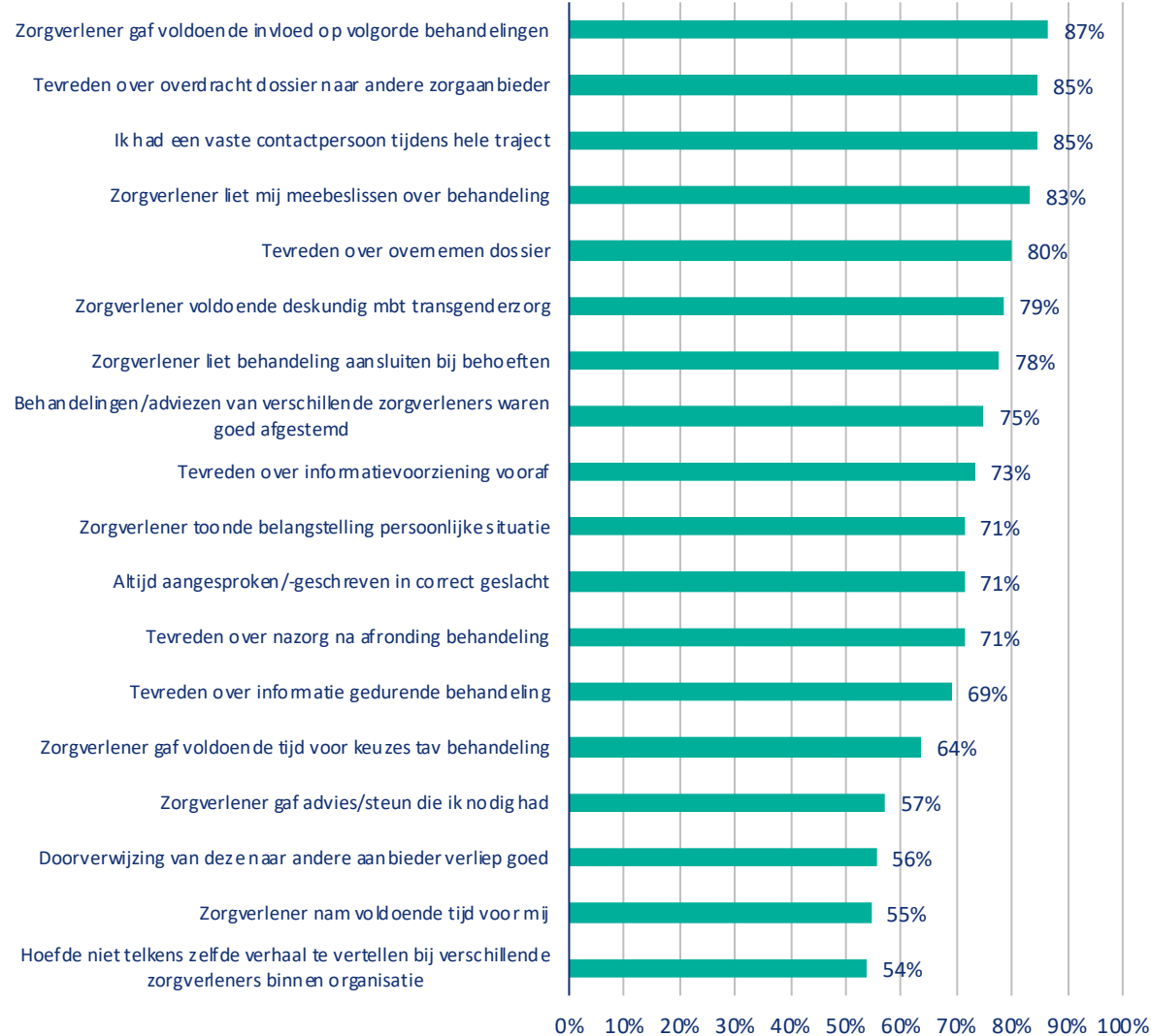
In de grafiek hiernaast zijn de gemiddelde tevredenheidsscores weergegeven voor begeleiding bij coming out (N=41)*.

De scores zijn een samenvoeging van de percentages respondenten dat antwoorde met “tevreden” en “zeer tevreden”.

* De N is een gemiddelde van het totaal aantal antwoorden per stelling, over alle 18 stellingen over tevredenheid bij deze zorgvorm.



Maatschappelijk werk



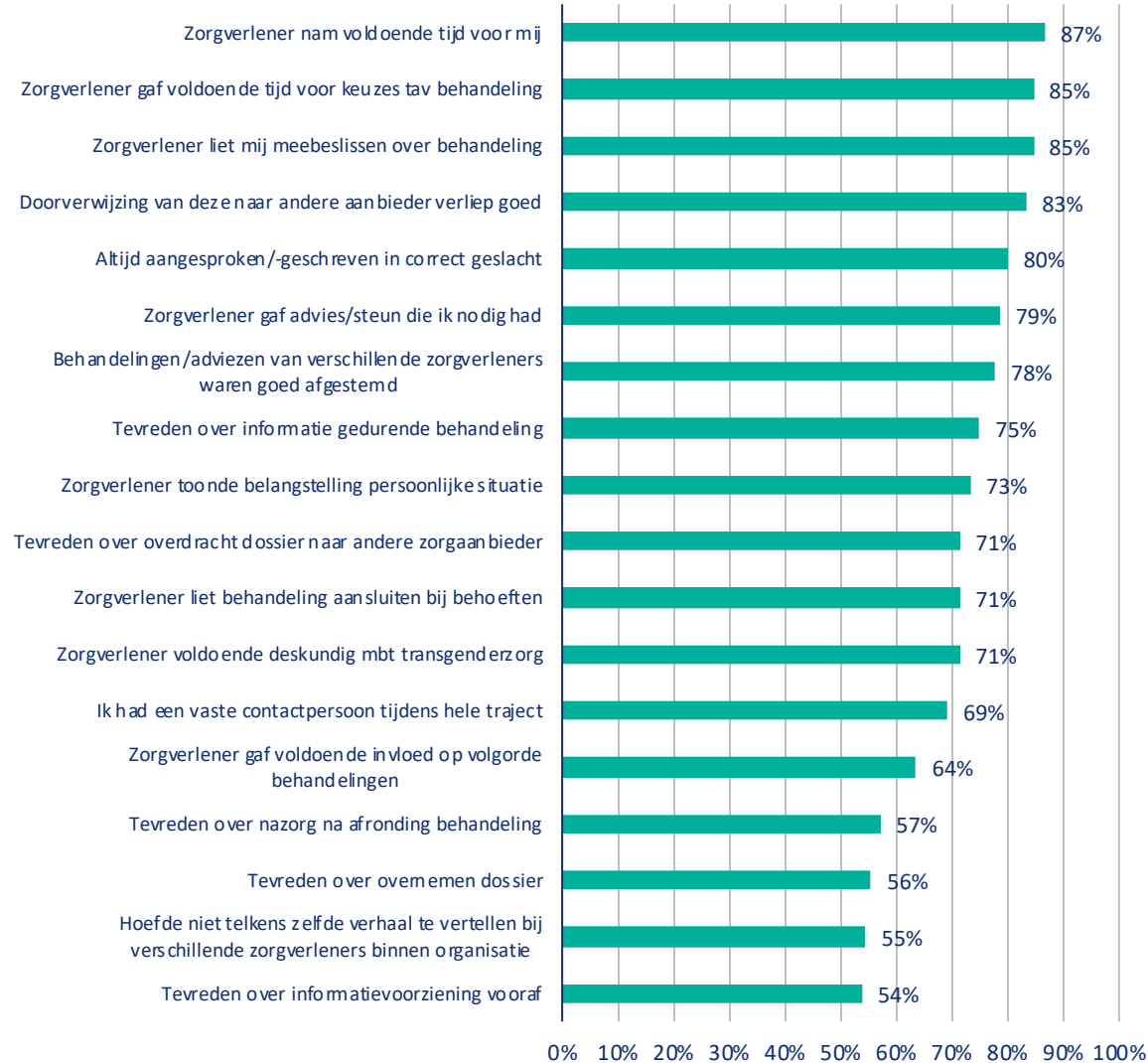
In de grafiek hiernaast zijn de gemiddelde tevredenheidsscores weergegeven voor maatschappelijk werk (N=12)*.

De scores zijn een samenvoeging van de percentages respondenten dat antwoorde met “tevreden” en “zeer tevreden”.

* De N is een gemiddelde van het totaal aantal antwoorden per stelling, over alle 18 stellingen over tevredenheid bij deze zorgvorm.



Seksuologische zorg/begeleiding



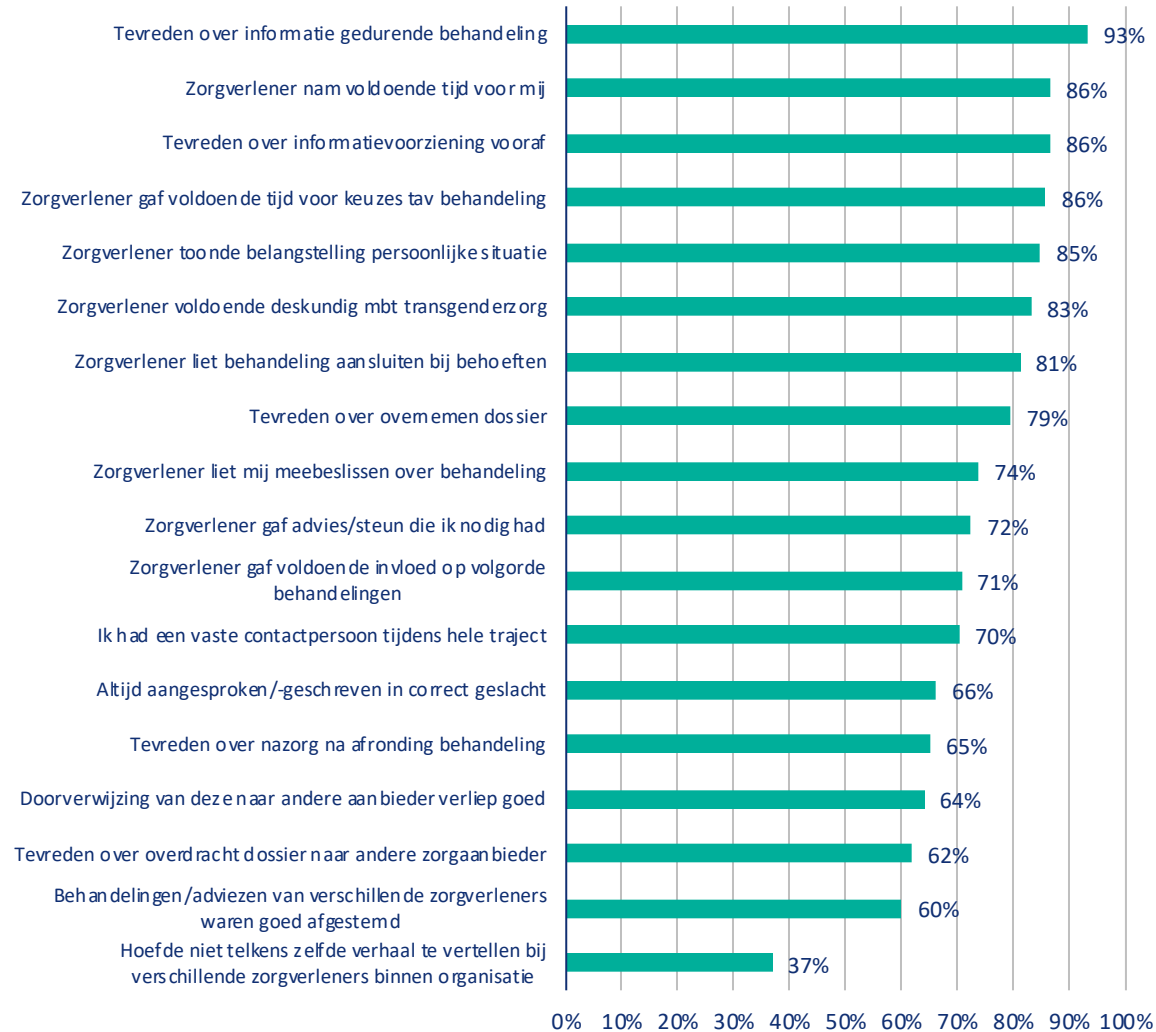
In de grafiek hiernaast zijn de gemiddelde tevredenheidsscores weergegeven voor seksuologische zorg en begeleiding (N=17)*.

De scores zijn een samenvoeging van de percentages respondenten dat antwoorde met “tevreden” en “zeer tevreden”.

* De N is een gemiddelde van het totaal aantal antwoorden per stelling, over alle 18 stellingen over tevredenheid bij deze zorgvorm.



Puberteitsremming



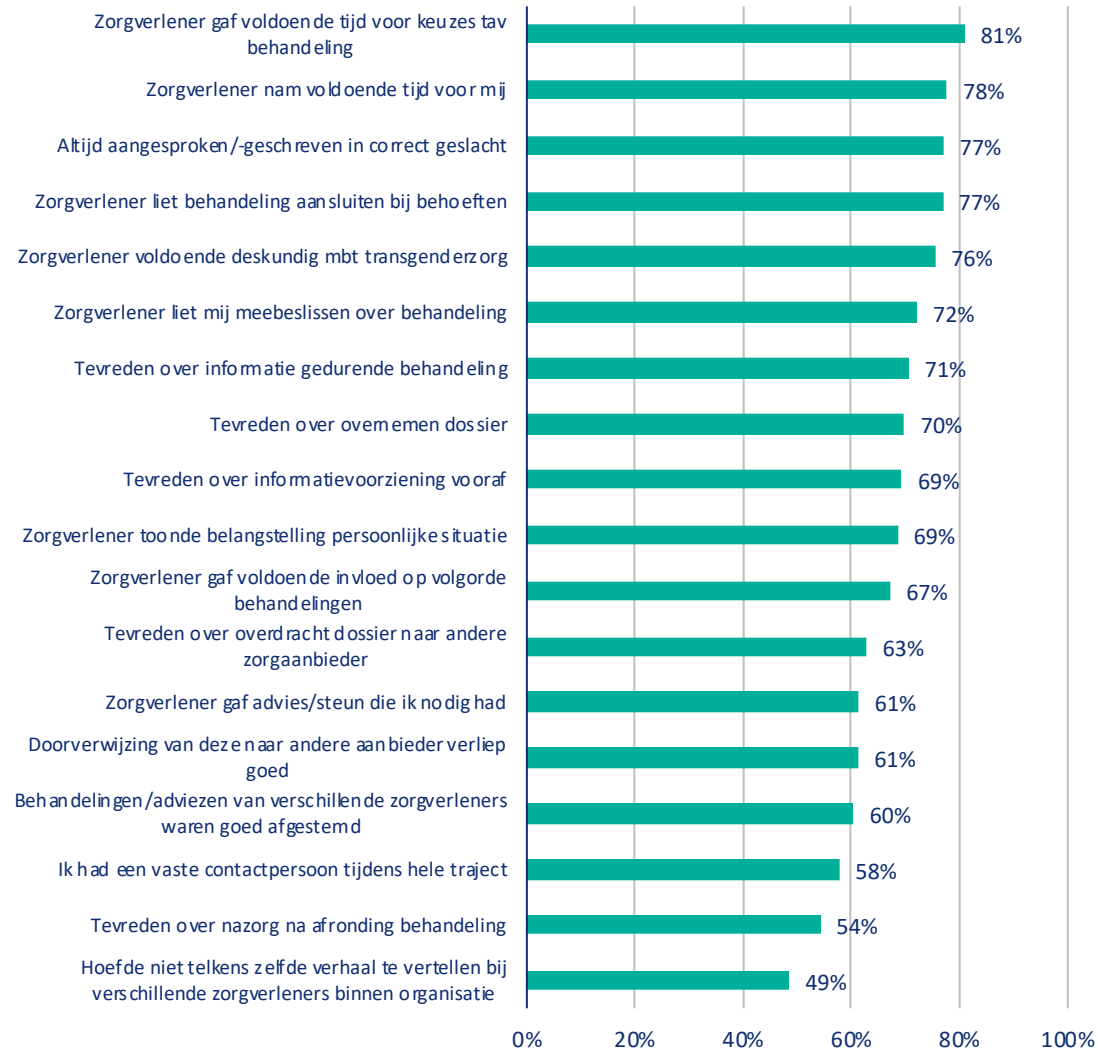
In de grafiek hiernaast zijn de gemiddelde tevredenheidsscores weergegeven voor puberteitsremming (N=50)*.

De scores zijn een samenvoeging van de percentages respondenten dat antwoorde met “tevreden” en “zeer tevreden”.

* De N is een gemiddelde van het totaal aantal antwoorden per stelling, over alle 18 stellingen over tevredenheid bij deze zorgvorm.



Behandeling met (geslachts)hormonen



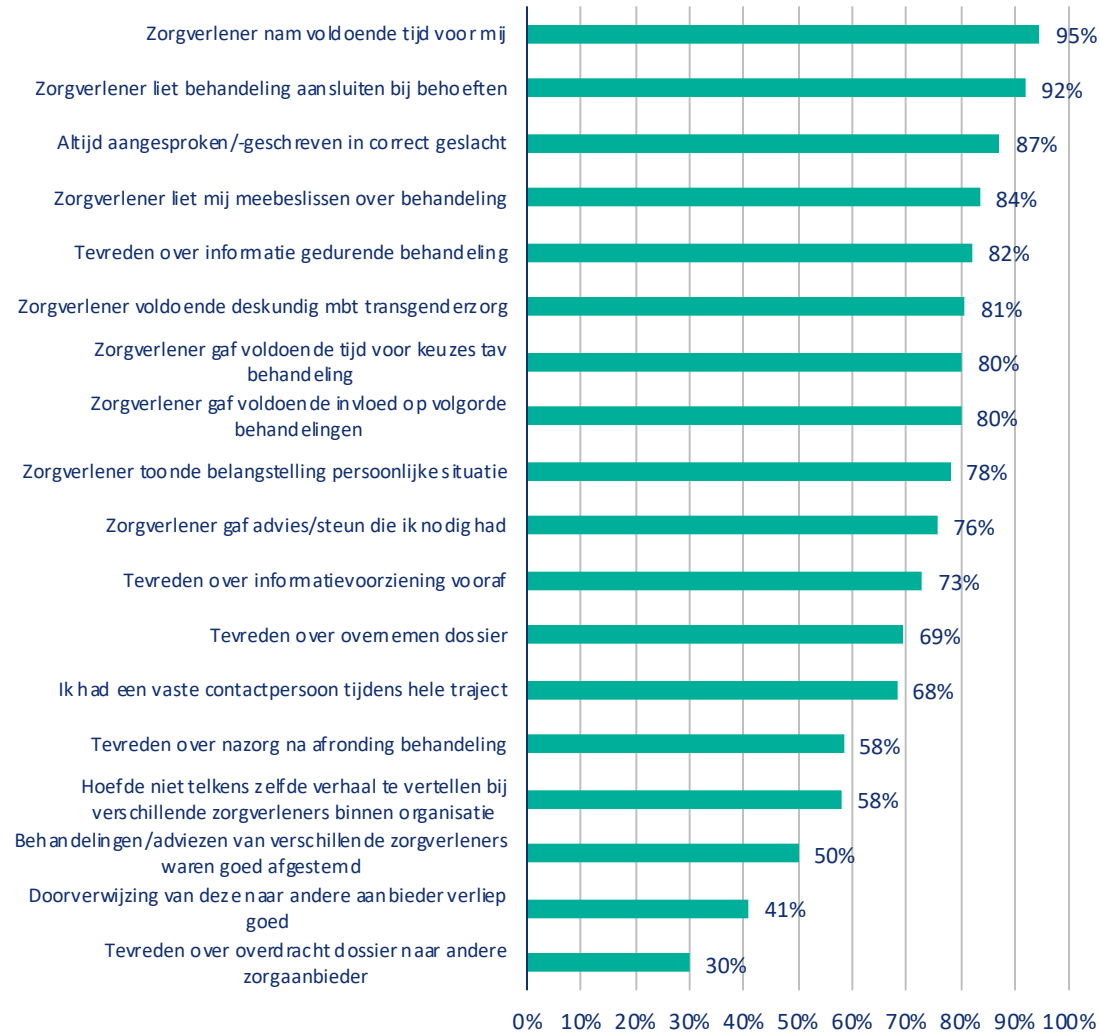
In de grafiek hiernaast zijn de gemiddelde tevredenheidsscores weergegeven voor behandeling met geslachtshormonen (N=247)*.

De scores zijn een samenvoeging van de percentages respondenten dat antwoorde met “tevreden” en “zeer tevreden”.

* De N is een gemiddelde van het totaal aantal antwoorden per stelling, over alle 18 stellingen over tevredenheid bij deze zorgvorm.



Ontharing



In de grafiek hiernaast zijn de gemiddelde tevredenheidsscores weergegeven voor ontharing (N=58)*.

De scores zijn een samenvoeging van de percentages respondenten dat antwoorde met “tevreden” en “zeer tevreden”.

* De N is een gemiddelde van het totaal aantal antwoorden per stelling, over alle 18 stellingen over tevredenheid bij deze zorgvorm.



Borstverwijdering



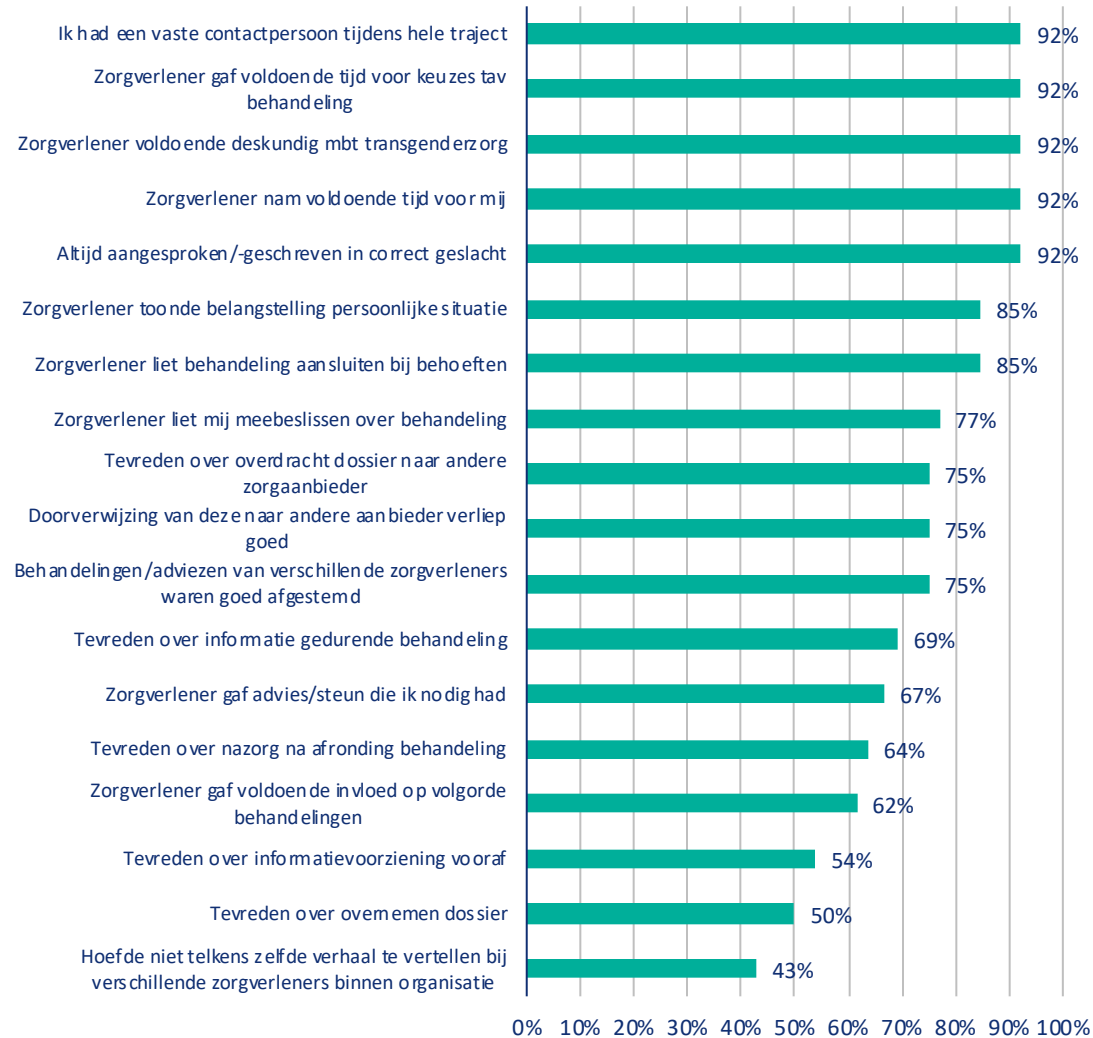
In de grafiek hiernaast zijn de gemiddelde tevredenheidsscores weergegeven voor borstverwijdering (N=59)*.

De scores zijn een samenvoeging van de percentages respondenten dat antwoorde met “tevreden” en “zeer tevreden”.

* De N is een gemiddelde van het totaal aantal antwoorden per stelling, over alle 18 stellingen over tevredenheid bij deze zorgvorm.



Aangezichts chirurgie



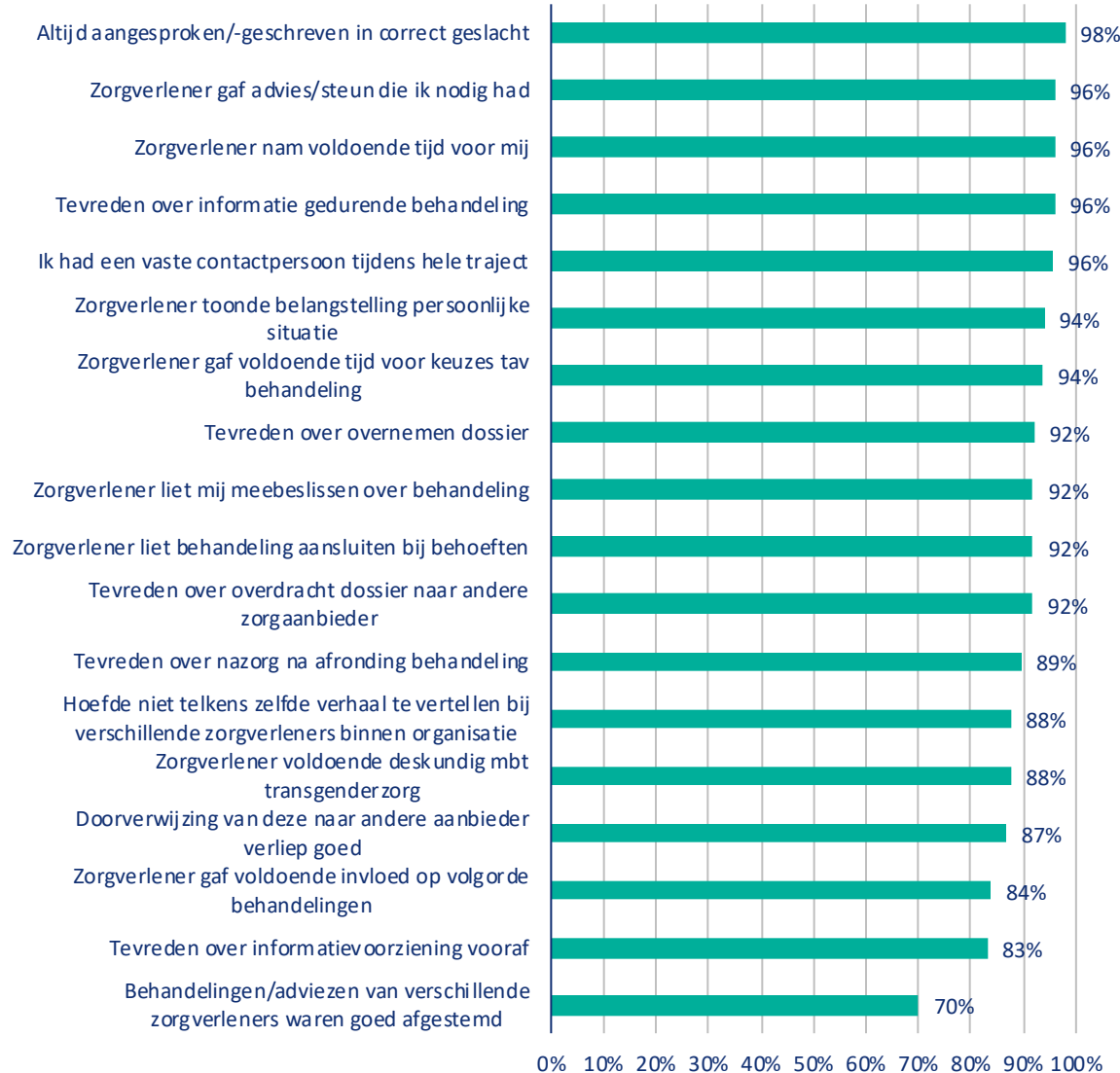
In de grafiek hiernaast zijn de gemiddelde tevredenheidsscores weergegeven voor aangezichts chirurgie (N=11)*.

De scores zijn een samenvoeging van de percentages respondenten dat antwoorde met “tevreden” en “zeer tevreden”.

* De N is een gemiddelde van het totaal aantal antwoorden per stelling, over alle 18 stellingen over tevredenheid bij deze zorgvorm.



Logopedie



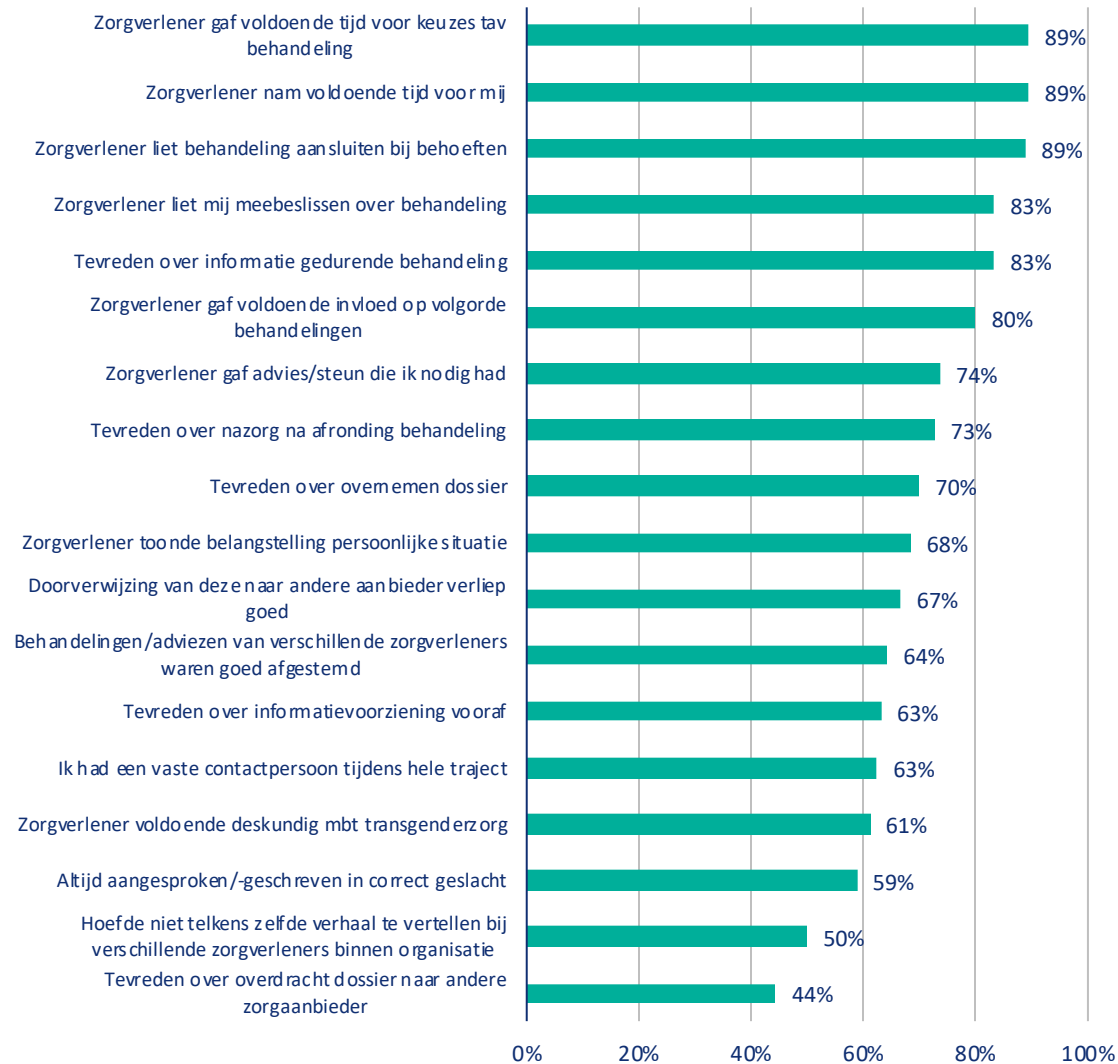
In de grafiek hiernaast zijn de gemiddelde tevredenheidsscores weergegeven voor logopedie (N=38)*.

De scores zijn een samenvoeging van de percentages respondenten dat antwoorde met “tevreden” en “zeer tevreden”.

* De N is een gemiddelde van het totaal aantal antwoorden per stelling, over alle 18 stellingen over tevredenheid bij deze zorgvorm.



Fertiliteitszorg



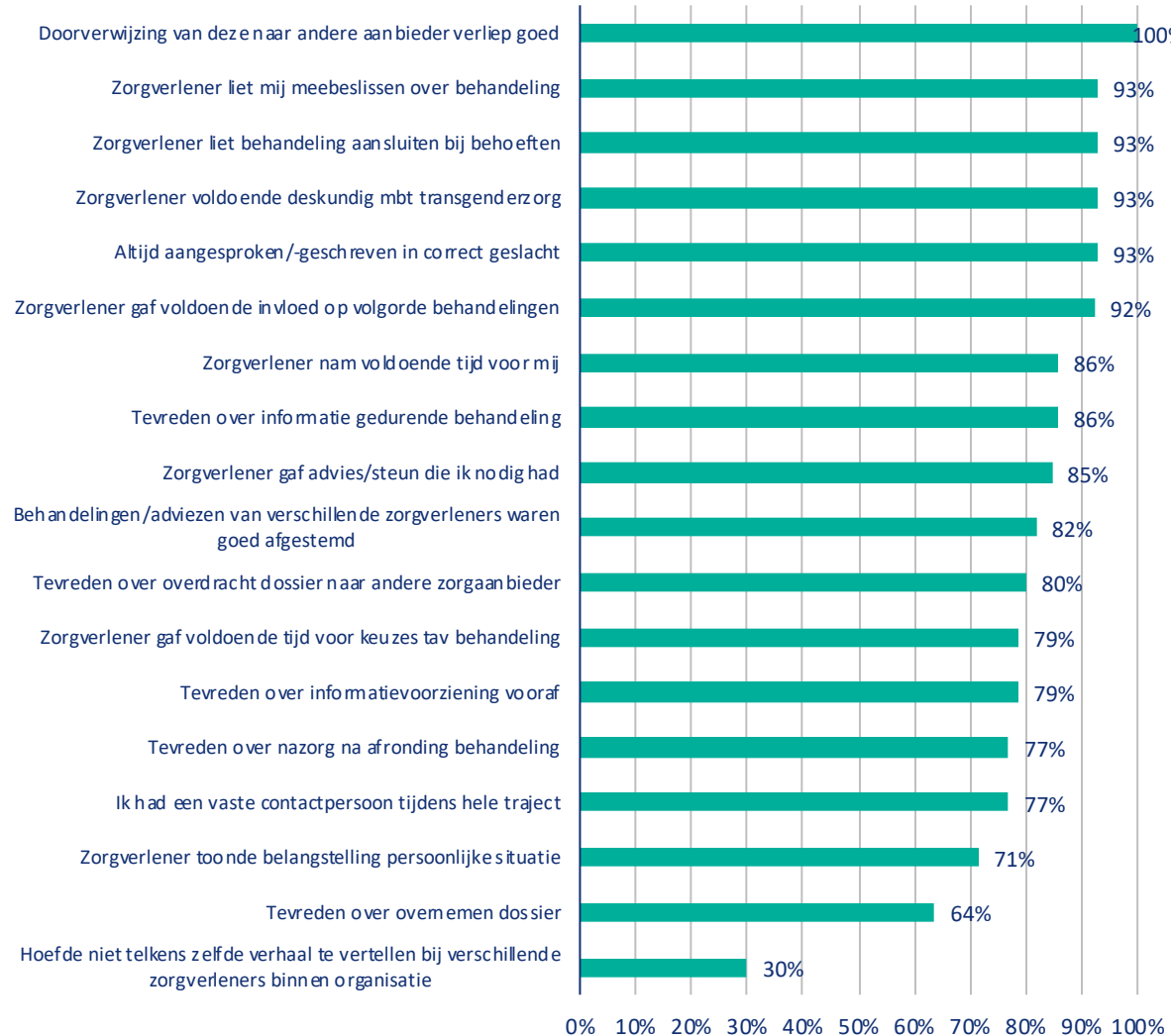
In de grafiek hiernaast zijn de gemiddelde tevredenheidsscores weergegeven voor fertiliteitszorg (N=15)*.

De scores zijn een samenvoeging van de percentages respondenten dat antwoorde met “tevreden” en “zeer tevreden”.

* De N is een gemiddelde van het totaal aantal antwoorden per stelling, over alle 18 stellingen over tevredenheid bij deze zorgvorm.



Gynaecologische chirurgie



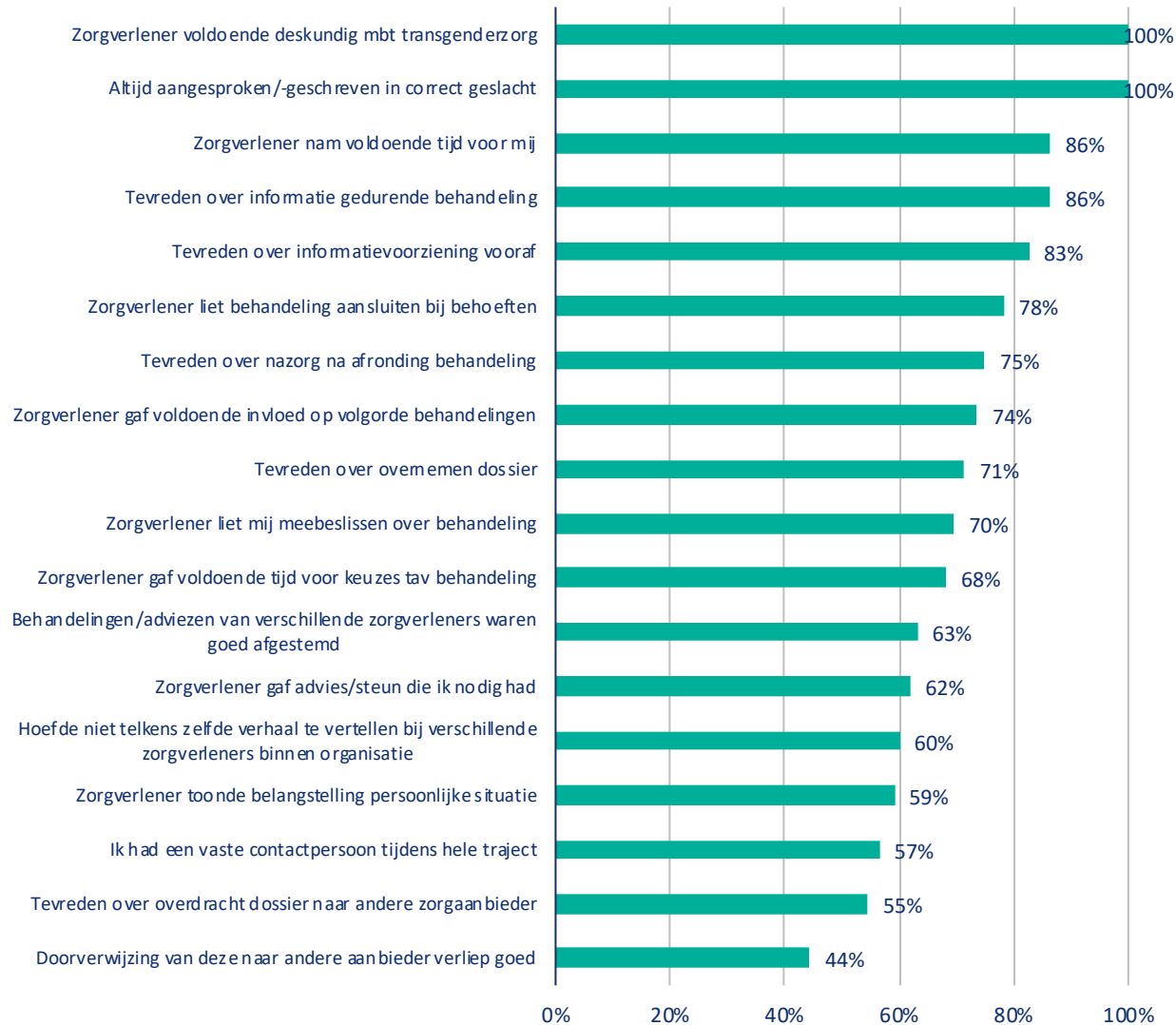
In de grafiek hiernaast zijn de gemiddelde tevredenheidsscores weergegeven voor gynaecologische chirurgie (N=13) *

De scores zijn een samenvoeging van de percentages respondenten dat antwoorde met “tevreden” en “zeer tevreden”.

* De N is een gemiddelde van het totaal aantal antwoorden per stelling, over alle 18 stellingen over tevredenheid bij deze zorgvorm.



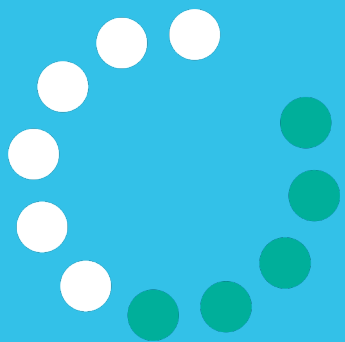
Genitale chirurgie (feminiserend)



In de grafiek hiernaast zijn de gemiddelde tevredenheidsscores weergegeven voor genitale chirurgie (feminiserend) (N=20)*

De scores zijn een samenvoeging van de percentages respondenten dat antwoorde met “tevreden” en “zeer tevreden”.

* De N is een gemiddelde van het totaal aantal antwoorden per stelling, over alle 18 stellingen over tevredenheid bij deze zorgvorm.



zorgvuldig advies

brengt beweging in de zorg