

Aan de:
Leden van de Vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Postbus 20.018
2500 EA Den Haag

Betreft: Aanbieding petitie en rapport over transgender-gezondheidszorg

Amsterdam, 21 februari 2017

Geachte leden van de Vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Namens vele bezorgde transgender mensen en hun omgeving willen wij aan u, als leden van de Vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport, deze petitie en een rapport aanbieden.

Wij zien aantal fundamentele knelpunten in het huidige gevoerde beleid met betrekking tot transgender-gezondheidszorg. In deze petitie leggen wij -met redenen omkleed- uit welke knelpunten dit zijn en bieden wij u enkele oplossingen aan, die slechts een minimale inzet vragen, terwijl ze een maximale uitwerking zullen leveren.

Knelpunten

De knelpunten in de huidige transgender-gezondheidszorg die wij zien, is dat het huidige beleid leidt tot:

- Onnodig verleende zorg:
Transgender mensen worden onnodig gepathologiseerd en gemedicaliseerd. Er gelden verplichte consulten met een psycholoog of psychiater, die leiden tot een zware psychiatrische diagnose, als voorwaarde voor het kunnen genieten van somatische zorg. Deze praktijk bestaat in Nederland uitsluitend voor transgender mensen; voor alle andere soorten (somatische) zorg is deze handelwijze ondenkbaar. Dit is in strijd met de mensenrechten zoals vastgelegd in Yogyakarta Beginsel 18¹.
- Onnodig dure zorg:
De Nederlandse genderteams werken volgens een *one size fits all*-protocol² met vaste onderdelen, die elke transgender persoon moet doorlopen, ongeacht de persoonlijke voorgeschiedenis of persoonlijke wensen. Er worden medische behandelingen opgelegd, die velen vaak niet eens *willen* ondergaan. Er is geen sprake van zorg op maat.
- Onacceptabel lange wachttijden:
Al jarenlang bestaat er een structureel capaciteitstekort in de transgenderzorg, met lange wachtlijsten en een totale vertraging van tenminste (!) twee jaar tussen aanmelding en medische behandeling tot gevolg (aldus Stichting Patiëntenorganisatie Transvisie, d.d. 9 juni 2016³).
- Sluiting van klinieken voor transgenderzorg:
Dr. Kanhai moet zijn unieke werk bij de Noordwest Ziekenhuisgroep neerleggen, omdat het "te kwetsbaar" zou zijn dat hij de enige chirurg is die deze specialistische operaties kan uitvoeren (aldus de Noordwest Ziekenhuisgroep⁴). Dr. Kanhai verricht deze ingrepen al jaren en dat was tot voor kort nooit een probleem.
De genderpoli van Curium-LUMC voor transgender kinderen en jongeren moet sluiten, omdat het behandelend team "te klein" zou zijn (aldus Curium-LUMC d.d. 10 januari 2017⁵).
Op 1 februari 2017 start een gespecialiseerd team van de Mutsaersstichting in Venlo en Psychologen Praktijk OOG in Eindhoven⁶. Zij bieden uitsluitend psychologische begeleiding voor transgender kinderen en jongeren, maar geen medische ondersteuning (zoals Curium-LUMC wel bood).
- Monopolisering van de transgenderzorg:
Gevolg is dat het Kennis- en Zorgcentrum voor Genderdysforie van het VUmc in Amsterdam en het UMCG in Groningen een monopoliepositie verwerft. Dit is een zorgwekkende ontwikkeling, waardoor in de praktijk het recht op vrije keus van behandelaar geschonden wordt.

1 Zie: <http://www.yogyakartaprinciples.org/principle-18/>

2 Zie: <http://www.principle17.org/sites/default/files/vumc%20protocol%20hulpverlening%20aan%20volwassenen.pdf>

3 Zie: http://www.transvisie.nl/transvisie.nl/images/20160609_wachttijdenVUmc.pdf

4 Zie: <http://www.nwz.nl/Pati%C3%Abnt-en-Bezoeker/In-het-ziekenhuis/behandelingen/behandeling/tid/91>

5 Zie: <https://www.curium-lumc.nl/2017/01/genderpoli-geleidelijk-afgebouwd/>

6 Zie: <https://www.mutsaersstichting.nl/verwijzers/gender-dysforie>

Veel individuele transgender mensen worden hier de dupe van. Dat is niet alleen zeer frustrerend voor deze personen zelf, maar het heeft ook grote gevolgen voor zowel hun persoonlijke leven (en dus ook voor hun partners, kinderen en andere naasten) als voor hun arbeidzame leven (en dus ook voor hun werkgevers en collega's).

Voorts bestaat er een zeer reëel risico dat deze knelpunten leiden tot verdere traumatisering en uitval op het werk, waardoor transgender mensen in de ziekteketen komen en aangewezen zijn op een uitkering. Soms zelfs levenslang.

Oplossing

De oplossing voor bovenstaande knelpunten is in de basis heel eenvoudig: laat transgender mensen de regie voeren over hun eigen gezondheidszorg, zoals dat tegenwoordig gebruikelijk is voor alle soorten behandelingen, behalve transgenderzorg.

Verder stellen wij voor dat het beleid wordt aangepast met:

1. Invoering van het principe van *informed consent*:

*Informed consent*⁷ is een steeds bekender fenomeen in de gezondheidszorg en er worden goede resultaten mee behaald. Het principe van *informed consent* is als volgt: een behandelaar informeert de transgender zorgvrager over voor- en nadelen en gevolgen van mogelijke behandelingen, zodat de zorgvrager zelf - in afstemming met de behandelaar - een overwogen besluit over de te volgen behandeling(en) kan nemen.

Het invoeren van de *informed consent*-methode houdt ook afschaffing van de verplichte psychologische consulten in. Het stellen van een (psychiatrische) diagnose is bij deze werkwijze immers niet langer nodig. Daarmee wordt de praktijk voor transgender zorgvragers zoals deze in de Nederlandse zorg voor andere zorgvragers al veel langer gebruikelijk is: tijdens de anamnese stelt de behandelaar vast of de betrokken persoon ter zake voldoende besef heeft van de implicaties en gevolgen van de gewenste behandeling. Uitsluitend indien de behandelaar van mening is dat dat *niet* het geval is, kan deze de zorgvrager doorverwijzen naar een therapeut.

In buitenlandse klinieken waar het principe van *informed consent* al jaren praktijk is, heeft men een zeer laag percentage van zogenaamde "spijtoptanten". Het Callen Lorde Community Health Center in New York werkt bijvoorbeeld al 20 jaar volgens deze methode en hun percentage is 0,8%⁸. (Ter vergelijking: wereldwijd liggen de cijfers tussen 0,5% en 3%.) Recente cijfers van het Kennis- en Zorgcentrum voor Genderdysforie zijn ons niet bekend, omdat men deze niet wil verstrekken.

2. Vrije keuze van behandelaar:

Elke zorgvrager in Nederland heeft het basale recht de eigen behandelaar te kiezen, behalve transgender zorgvragers.

Het voorschrijven en monitoren van hormoonverstrekking is een eenvoudige medische handeling, die elke bekwame (huis)arts kan uitvoeren. Ook voor transgender zorgvragers moet dit dus een mogelijkheid zijn. In bijzondere gevallen kan de (huis)arts doorverwijzen naar een specialist, zoals dat ook bij andere zorgvragers gebeurt.

Alleen een beperkt aantal operaties vragen om (zeer) gespecialiseerde kennis en ervaring, die uitsluitend bij gender-chirurgen in voldoende mate aanwezig is. Dit gaat slechts om een klein deel van de totale behandeling.

Daarnaast moet het Kennis- en Zorgcentrum voor Genderdysforie stoppen met het vasthouden aan de (zeer) beperkte interpretatie van hun eigen behandelprotocol. Ten eerste staat in dit protocol expliciet dat: "Uitgangspunt voor de behandeling is de individuele behandelwens van de patiënt". Dit is echter niet de praktijk. Ten tweede biedt dit protocol op diverse punten aanzienlijk minder (keuze-) mogelijkheden dan de *Standards Of Care*⁹, de internationaal erkende richtlijnen voor transgenderzorg.

Zo is het volgens de *Standards Of Care* bijvoorbeeld nadrukkelijk mogelijk dat een transman¹⁰ eerst een borstoperatie ondergaat en daarna pas hormoonverstrekking krijgt. In Nederland is dit echter niet mogelijk. Hier is een borstoperatie pas mogelijk na een jaar hormoonverstrekking, of als de zorgvrager hormonen pertinent weigert, tenminste een jaar nadat met hormonen zou zijn gestart.

7 Zie: <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/informed-consent.htm>

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

9 Zie: [https://s3.amazonaws.com/amo_hub_content/Association140/files/Standards of Care V7 - 2011 WPATH \(2\)\(1\).pdf](https://s3.amazonaws.com/amo_hub_content/Association140/files/Standards of Care V7 - 2011 WPATH (2)(1).pdf)

10 Transman: iemand met een (overwegend) mannelijke identiteit en een (overwegend) vrouwelijk lichaam.

3. Decentralisatie van transgenderzorg:

Transgenderzorg is grotendeels hele gewone zorg en kan dus gewoon door lokale behandelaars geboden worden (zie ook het voorgaande punt).

Het grote voordeel van het decentraliseren van gezondheidszorg, is dat het makkelijker bereikbaar wordt voor mensen die deze zorg nodig hebben. Nu worden mensen uit Maastricht, Goes en Enschede gedwongen om naar het ene centrum in Amsterdam te reizen, wat (letterlijk) urenlange reistijden tot gevolg heeft. Dit werpt een extra drempel op, want niet iedereen is zonder meer in staat om deze (vaak lange) reis te maken. Decentralisatie maakt de transgenderzorg dus ook nog eens veel toegankelijker.

4. Uitbreiding van de zorg aan transgender mensen:

Als de huidige situatie iets aantoont, dan is het dat er dringend en langdurige grote behoefte is aan uitbreiding van transgenderzorg. Om de zorg op langere termijn te kunnen garanderen is er nood aan investering in capaciteit én opleidingen.

In 2014 hebben zorgverzekeraars heropening van het Kennis- en Zorgcentrum voor Genderdysforie van het VUmc voor nieuwe zorgvragers mogelijk gemaakt (aldus het VUmc d.d. 23 mei 2014¹¹). Ook in de jaren daarvoor waren er al structurele problemen met de wachtlijsten.

Nu is de toegang opnieuw dichtgeslibd: de wachttijden zijn op alle onderdelen ver voorbij de standaardnormen van 6 tot 8 weken (zie de Treeknormen¹²). De oplossing ligt niet in verdere concentratie en monopolisering, maar juist in decentralisatie van de zorg, zoals het gevoerde beleid van de afgelopen jaren duidelijk laat zien.

Het probleem van de wachtlijsten zou liggen bij de toename van het aantal transgender patiënten in de afgelopen jaren (aldus het VUmc d.d. 11 februari 2017¹³). Dit argument gaat echter volledig voorbij aan het structurele karakter van het probleem. De toename van het aantal patiënten draagt weliswaar bij aan de situatie, maar vooral zorgt het ervoor dat onderliggende oorzaken boven water komen, zoals deze petitie inzichtelijk maakt.

5. Invoering culturele competentietraining in (para)medische curricula:

In opleidingen wordt zo goed als geen aandacht besteed aan het omgaan met transgender mensen, terwijl het gaat om ca. 4% van de bevolking¹⁴. Op deze manier blijft de kenniskloof en het gebrek aan inzicht bij (para)medische behandelaars bestaan, met als gevolg discriminatie door onkunde, onjuiste diagnoses, onnodige of verkeerde behandelingen, zorgweigering, etc.

Het is dus noodzaak dat opleidingen aandacht gaan besteden aan genderdiversiteit en (het omgaan met) transgender mensen. Extra aandacht is gewenst voor de speciale situatie van biculturele transgender mensen¹⁵. Een fenomeen dat zo veelvuldig voorkomt, mag niet afhangen van de persoonlijke interesses van individuele behandelaars, wat nu het geval is.

Alleen op deze manier kunnen we goed geïnformeerde behandelaars garanderen, zodat onjuiste diagnoses en verkeerde behandelingen (met alle persoonlijke en financiële gevolgen van dien) tot het verleden kunnen gaan behoren.

6. Vergoeding transgenderzorg:

Een groot probleem binnen de transgenderzorg is het feit dat in principe alleen behandeling voor primaire geslachtskenmerken vanuit het basispakket vergoed wordt. Voor transmannen geldt ook een vergoeding voor de mastectomie, omdat het wordt beschouwd als gynaecomastie¹⁶.

Andere essentiële ingrepen, zoals epilatie en aangezichtschirurgie, zouden vergoed moeten worden, maar leveren (mede vanwege de strikte voorwaarden) regelmatig problemen bij de zorgverzekeringen, waardoor dit in de praktijk niet altijd of zeer moeizaam vergoed wordt.

Alle andere, vaak ook noodzakelijke, behandelingen worden beschouwd als “cosmetisch” en worden daarom niet vergoed. Dit geldt bijvoorbeeld voor borstvergroting (vaak zeer belangrijk voor transvrouwen¹⁷) en voor heupliposuctie (vaak zeer belangrijk voor transmannen). Dit zijn ingrepen die een alles bepalende invloed hebben op iemands voorkomen. Dat is niet alleen voor iemands persoonlijke perceptie buitengewoon belangrijk, maar maakt vaak het verschil of iemand door de

11 Zie: <https://www.vumc.nl/afdelingen/zorgcentrum-voor-gender/actueel/heropening-gender-nieuwe-pat/>

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

13 Zie: <http://nos.nl/artikel/2157608-noodkreet-transgenders-wachtlijst-genderpoli-veel-te-lang.html>

14 L. Kuyper: *Transgenders in Nederland: prevalentie en attitudes*. Tijdschrift voor Seksuologie, 2012: 36(2), 129-135.

15 Zie: <https://www.cocamsterdam.nl/wp-content/uploads/2017/01/COC-Rapport-Bi-culturele-trengenders-DEF.pdf>

16 Gynaecomastie: borstvorming bij mannen.

17 Transvrouw: iemand met een (overwegend) vrouwelijke identiteit en een (overwegend) mannelijk lichaam.

samenleving als man of als vrouw wordt ervaren. Kortom, het gaat over participatie en over het voorkomen van discriminatie, en dus over kwaliteit van leven.

Goede transgenderzorg vergoedt ook deze kosten, in de wetenschap dat dit een beperkte investering is, die kosten op andere terreinen (GGZ, discriminatie-interventies, etc) voorkomt.

Zorgvuldigheid

Een bekend argument voor de uitzonderingspositie van transgender zorgvragers is het argument van "zorgvuldigheid". Artsen zouden een zorgvuldige afweging willen maken over de zorg aan transgender zorgvragers. Op het eerste oog lijkt dit een valide argument, maar er zit een aantal donkere keerzijdes aan.

Onder het motto van "zorgvuldigheid" wordt een werkwijze gehanteerd die de verantwoordelijkheid bij de zorgvrager weghaalt. Dat is per definitie een onzorgvuldige benadering. Het gevolg is een onwenselijke situatie waarin de zorgvrager weinig tot geen zeggenschap heeft over de eigen behandeling.


Daarbij gaat dit argument volledig voorbij aan de (zeer reële) risico's van te laat behandelen. Transgender zorgvragers die (zeer lang) op een wachtlijst staan of verplicht worden tot psychische consulten, krijgen al die tijd dus niet de noodzakelijke zorg waar ze voor kwamen. Een significant deel van de zorgvragers kan dit niet aan en gaat uiteindelijk ten einde raad over op zelfmedicatie, middelengebruik en/of zelfbeschadiging. Ook zijn er meerdere gevallen van zelfdoding bekend, omdat mensen in hun wanhoop geen uitweg meer zien. Deze keerzijde van "zorgvuldig handelen" wordt echter stelselmatig genegeerd.

Rapport

Bij deze petitie treft u het rapport "Transzorg in Nederland", waarin de uitkomsten beschreven worden van het onderzoek dat Principle 17 in 2016 heeft laten uitvoeren door een onderzoeker van de Universiteit van Amsterdam. De resultaten in dit rapport ondersteunen de hierboven beschreven knelpunten en de voorgestelde oplossingen.

We hopen van harte dat u zich wilt inzetten voor een kwalitatief goede transgenderzorg in Nederland, volgens de internationale mensenrechten, die beter afgestemd is op individuele wensen. Wij zijn ervan overtuigd dat dit samen kan gaan met een significante besparing op de kosten, omdat verplichte zorg en opgelegde behandelingen kunnen worden voorkomen.

Met vriendelijke groet,
Namens alle ondertekenaars,



Jochem Verdonk, Principle 17

Koen van Dijk, directeur COC Nederland

Sabine Bastiaans, Principle 17

Simon Huges, Principle 17

Vreer Verkerke, Principle 17

Frederique Retsema, Stopgatekeeping.nl

Brand Berghouwer, bestuurslid zorg Transgender Netwerk Nederland

Rowan Benschop, Transgenders zonder Team

Evelien Snel, voorzitter Vereniging Genderdiversiteit

Correspondentie-adres:

Principle 17

p/a Jochem Verdonk

Laan van Vollenhove 1843

3706 GL Zeist

info@principle17.org

www.principle17.org