

Ervaringen en behoeften van transgender personen in de zorg

vervolgonderzoek

Onderzoeksrapport in opdracht van
Zorgverzekeraars Nederland en het Ministerie van
Volksgezondheid, Welzijn en Sport

November 2022

Zorgvuldig Advies
Transvisie

zorgvuldig
advies



Colofon

Dit onderzoek is uitgevoerd door Zorgvuldig Advies in samenwerking met Transvisie en twee wetenschappers van het Amsterdam UMC en Radboudumc. Met vragen over het onderzoek of de verzamelde data kunt u zich wenden tot de onderzoekers via het contactformulier op onze website: www.zorgvuldigadvies.nl

Ben je transgender persoon of naaste van, en heb je vragen over de zorg, of wil je praten met mensen met een vergelijkbare ervaring? Wend je tot Transvisie of Genderpraatjes: www.transvisie.nl en www.genderpraatjes.nl

Heb je zelf (acute) hulp nodig in verband met gedachten over zelfdoding? Dan kun je contact op nemen met je huisarts of Stichting 113 Zelfmoordpreventie via 0900 0113: www.113.nl

Inhoudsopgave

1. Samenvatting	4
2. Aanleiding en doelen van het onderzoek	8
3. Resultaten van het onderzoek	13
3.1 De onderzoekspopulatie	14
3.2 Wachten op zorg	19
3.3 Rol van de huisarts	31
3.4 Waar wordt zorg ontvangen	34
3.5 Tevredenheid over ontvangen zorg	37
3.6 Overige vraagstukken en ontwikkelingen	50
a. Digitale zorg	
b. Vergoedingen	
c. Zelfmedicatie	
4. Conclusies, overwegingen en aanbevelingen	61
Bijlagen	75



1. Samenvatting





Samenvatting

In opdracht van Zorgverzekeraars Nederland en het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft de Kwartiermaker Transgenderzorg – als vervolg op het onderzoek uit 2019 – een behoefte- en tevredenheidsonderzoek in de (trans)genderzorg uitgevoerd.

Dit vragenlijstonderzoek geeft meer inzicht in de behoeften en ervaringen over het zorgaanbod en in de verschillen in ervaringen en behoeften van transgender personen ten opzichte van drie jaar geleden. Het onderzoek is verspreid onder personen die de afgelopen twee jaar (trans)genderzorg hebben ontvangen en personen die behoefte hebben aan (trans)genderzorg en/of op een wachtlijst staan om deze zorg te ontvangen.

Het vragenlijstonderzoek is ingevuld door een groot aantal respondenten. In totaal zijn 727 respondenten geïncludeerd. Het cohort respondenten is relatief jong, het grootste deel van de respondenten is tussen de 16 en 30 jaar.

De belangrijkste bevindingen van dit onderzoek zijn als volgt:

Ervaringen en behoeften van personen die op een wachtlijst staan

- Er zijn veel zorgaanbieders waar respondenten zich kunnen inschrijven op een wachtlijst. Voor (psychologisch) diagnostisch onderzoek staat 41% van de respondenten op een wachtlijst bij twee of meer zorgaanbieders. Als respondenten zich inschrijven bij meerdere aanbieders, is dit meestal bij twee aanbieders.
- De wachttijden op zorg zijn lang en veel respondenten ervaren deze wachttijd als erg belastend. Als gevolg van de lange wachttijden ervaren respondenten depressieve gevoelens of zelfs suïcidale gedachten. Er is behoefte aan ondersteuning tijdens het wachten.
- Veel respondenten hebben tijdens het wachten op psychologische zorg contact met hun huisarts. Naast de rol als verwijzer, vinden respondenten het belangrijk dat de huisarts ook een rol speelt in de begeleiding tijdens het wachten en bij het voorschrijven van hormonen.



Samenvatting

Ervaringen en behoeften van personen die genderzorg hebben ontvangen

- Over het algemeen zijn respondenten tevreden over de zorg die zij ontvangen. Respectievelijk 97% en 93% is (zeer) tevreden over de tijd voor het maken van behandelkeuzes en over het aansluiten van de behandeling bij de behoeften. Respondenten zijn vaker ontevreden over het feit dat zij vaak hetzelfde verhaal opnieuw moeten vertellen (58% is hier ontevreden over).
- Uit dit onderzoek blijkt dat 53% van alle (trans)genderzorgbehandelingen (deels) digitaal ontvangen. Digitale zorg is het vaakst ingezet voor psychologische zorg; maar ook endocriene zorg is deels digitaal verleend. De inzet van digitale zorg werd overwegend neutraal tot positief ervaren door de respondenten.
- Een deel van de respondenten (in totaal 61) heeft zorg in het buitenland ontvangen. Voor respondenten die psychologische en endocriene zorgvormen in het buitenland ontvingen, was met name de kortere wachttijd de reden. Voor chirurgische zorgvormen vonden respondenten hogere kwaliteit elders en beperkte beschikbaarheid in Nederland redenen om naar het buitenland te gaan.

(Nieuwe) knelpunten

- Lange wachttijden: In totaal ervaart 99% van de respondenten de wachttijd als (te) lang voor (psychologisch) diagnostisch onderzoek, en 93% voor psychologische zorg. Een groot deel van de respondenten heeft (heel veel) last van de wachttijd.
- Informatie over vergoedingen: 27% van de respondenten die informatie over vergoedingen zoekt, kan dit niet vinden. Het grootste deel van de aanvragen voor vergoeding wordt goedgekeurd (73% wordt direct goedgekeurd).
- Zelfmedicatie: Door 15% van de respondenten wordt zelfmedicatie gebruikt. De belangrijkste redenen voor het gebruik van zelfmedicatie zijn de lange wachttijden. Zelfmedicatie wordt vaak via het internet of kennissen verkregen. Van de respondenten die geen zelfmedicatie gebruiken, heeft de helft dit wel overwogen.
- Zorg in het buitenland: Sommige vormen van (trans)genderzorg worden in het buitenland ontvangen, waarbij de redenen hiervoor verschillen voor de verschillende zorgvormen. Het is onduidelijk of gebruik van zorg in het buitenland wel of niet gewenst is.



Samenvatting

Verschillen in ervaringen, behoeften en knelpunten ten opzichte van 2019

De onderzoekspopulatie is een nieuw cohort ten opzichte van het onderzoek in 2019.¹ Een klein deel van de respondenten nam deel aan beide onderzoeken. De gemiddelde leeftijd (28 jaar) in beide cohorten was vrijwel gelijk, maar de verhouding in geregistreerd geslacht bij geboorte en genderidentiteit verschillen. In het huidige onderzoek is de verdeling verschoven naar een grotere groep (trans) vrouwen en non-binaire personen.

- Veel bevindingen over de ervaringen en behoeften in zorg zijn vergelijkbaar met de bevindingen van het onderzoek van 2019. Zo worden de wachttijden nog steeds als lang en belastend ervaren. In het huidige onderzoek geeft een groter deel van de respondenten aan heel veel last te ervaren van de wachttijd voor psychologische- en endocriene zorgvormen.
- Als mensen eenmaal in zorg zijn, zijn ze over het algemeen vaker tevreden over de zorg die wordt ontvangen. Het lijkt dat onder respondenten van het huidige onderzoek de tevredenheid wat groter is

dan onder de respondenten uit 2019. In beide onderzoeken komt ontevredenheid vooral naar voren in de onderlinge afstemming en samenwerking tussen zorgverleners.

Aanbevelingen

Op basis van de (hoofd)bevindingen worden vier aanbevelingen gedaan:

1. Het terugdringen van de wachttijden blijft de hoogste prioriteit; Zolang de wachttijden lang zijn, is het van belang om ondersteuning te regelen voor mensen die wachten op zorg;
2. Er is meer informatie nodig voor transgender personen over het beschikbare zorgaanbod, de wachttijden en over de vergoedingen van zorg;
3. Er is meer inzicht nodig in nieuwe knelpunten in de (trans)genderzorg, zoals het gebruik van zelfmedicatie, hoe de daarbij komende (mogelijke) gezondheidsrisico's beperkt kunnen worden en hoe wenselijk het zorggebruik in het buitenland is.

Bij deze aanbevelingen zijn de zorgverzekeraars, in goede samenspraak met zorgaanbieders, primair verantwoordelijk voor het oppakken er van.

1. [Onderzoek 'ervaringen en behoeften van transgenders in de zorg \(2019\)'](#)

2. Aanleiding en doelen van het onderzoek



Vervolgonderzoek naar ervaringen en behoeften in de (trans)genderzorg

Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en Zorgverzekeraars Nederland hebben de Kwartiermaker Transgenderzorg de opdracht gegeven om opnieuw een behoefte- en tevredenheidsonderzoek in de (trans)genderzorg uit te voeren.

In 2019 heeft de Kwartiermaker, in samenwerking met Transvisie en twee wetenschappers, het onderzoek *'ervaringen en behoeften van transgenders in de zorg'* uitgevoerd.² Uit dit onderzoek kwam naar voren dat er zeer lang wordt gewacht op zorg, met vaak ingrijpende gevolgen voor het welzijn van mensen. Ook liet het onderzoek zien dat de tevredenheid over zorg over het algemeen hoog is, maar dat er behoefte is aan meer maatwerk. Daarnaast is er behoefte aan meer inzicht en helderheid over beschikbare zorg en welke zorg verzekerd is.

Naar aanleiding van deze bevindingen is er gewerkt aan meer duidelijkheid over de beschikbare zorg voor transgender personen. De

Kwartiermaker heeft een overzicht ontwikkeld van alle aanbieders van (trans)genderzorg in Nederland,³ met als doel om zowel transgender personen als inkopers van zorg inzicht te geven in het beschikbare aanbod. De Kwartiermaker, zorgverzekeraars, het Ministerie van VWS en andere betrokkenen hebben daarnaast prioriteit gegeven aan het terugdringen van de hoge wachttijden met betrekking tot de toegang tot zorg.

Helaas wordt het snelgroeiende aanbod overtroffen door een nog sterkere groei van het aantal mensen dat zorg nodig heeft. Hierdoor zijn de wachttijden tot zorg nog steeds erg hoog en bij sommige zorgaanbieders zelfs stijgend.⁴ Omdat de druk op de (trans)genderzorg nog steeds groot is, is er behoefte aan een verdieping van het inzicht in de ervaringen en behoeften van transgender personen. Ook is er behoefte aan meer data omtrent nieuwe vraagstukken en ontwikkelingen, zoals het gebruik van zelfmedicatie en digitale zorg.

2. Onderzoek *'ervaringen en behoeften van transgenders in de zorg (2019)'*

3. *Overzicht transgenderzorg in Nederland*, te raadplegen op: zorgvuldigadvies.nl/transgenderzorg

4. *Voortgangsbrieven transgenderzorg van de Kwartiermaker*, te raadplegen op: zorgvuldigadvies.nl/transgenderzorg



Doelen van het onderzoek

Dit onderzoek richt zich op personen die de afgelopen twee jaar (trans)genderzorg hebben ontvangen en personen die behoefte hebben aan (trans)genderzorg en/of op een wachtlijst staan om deze zorg te ontvangen.

Het doel van dit onderzoek is meer inzicht krijgen in de behoeften en ervaringen over het zorgaanbod en in de verschillen in ervaringen en behoeften van transgender personen ten opzichte van een aantal jaar geleden. Concreet uit deze opdracht zich in de volgende doelstellingen:

- Inzicht krijgen in **ervaringen** en **behoefte** in zorg en begeleiding van personen die op een wachtlijst staan om (trans)genderzorg te ontvangen;
- Inzicht krijgen in **ervaringen** en **behoefte** van personen die tussen 2019 en nu (trans)genderzorg hebben ontvangen;
- Duiden van (nieuwe) **knelpunten** op basis van ervaringen en behoeften;

- Inzicht krijgen in de **verschillen** in ervaringen, behoeften en knelpunten ten opzichte van 2019.

Dit onderzoek is een vervolg op het vragenlijstonderzoek *'Ervaringen en behoeften voor transgenders in de zorg'* uit 2019.⁵ Om vergelijkbare resultaten te bewerkstelligen, is het onderzoek grotendeels op gelijke wijze uitgevoerd. Dit onderzoek is uitgevoerd door Zorgvuldig Advies in samenwerking met Transvisie en twee wetenschappers.

Het onderzoek is uitgevoerd tussen februari 2022 en juli 2022.

Meer informatie over de methodiek van het onderzoek en het onderzoeksteam is te vinden in Bijlage 1.

5. *Onderzoek 'ervaringen en behoeften van transgenders in de zorg (2019)'*



De vragenlijst

Voor dit vervolgonderzoek werd de vragenlijst van het onderzoek in 2019 als leidraad gebruikt. Een groot deel van de vragen is gelijk gebleven, maar een aantal vragen is in het huidige onderzoek niet herhaald. Dit zijn vragen waarvan de resultaten niet in de rapportage van 2019 zijn beschreven omdat deze onvoldoende betrouwbaar of bijdragend werden geacht. Daarnaast zijn de vragen waarvan geen of onvoldoende nieuwe inzichten werden verwacht niet herhaald. Zo zijn er bij het onderzoek van 2019 vragen gesteld over redenen waarom zorg niet gewenst was. Deze vragen zijn niet opnieuw gesteld. Er is een aantal vragen toegevoegd ter verdieping van de uitkomsten van het onderzoek in 2019. Dit onderzoek gaat bijvoorbeeld dieper in op de rol van de huisarts. Ook zijn er vragen toegevoegd over (nieuwe) relevante thema's: vergoedingen, zelfmedicatie en digitale zorg.

In totaal bestond de vragenlijst uit maximaal 50 vragen. Het aantal in te vullen vragen was afhankelijk van de persoonlijke situatie van de respondent.

De vragenlijst bestond uit een aantal onderdelen:

- Achtergrondkenmerken van de respondent.
- Voor 20 zorgvormen* werd gevraagd of deze gewenst waren, of de respondent op een wachtlijst stond, of de zorgvorm ontvangen was, of dat de zorgvorm niet gewenst of niet van toepassing was.
- Voor zorgvormen waarvoor de respondent op een wachtlijst stond, werd gevraagd naar de lengte van de wachttijd, het inschrijven op meerdere wachtlijsten, het ervaren van de wachttijd en de behoefte aan ondersteuning tijdens het wachten op zorg.
- Voor ontvangen zorgvormen werd gevraagd waar deze zorg werd ontvangen en hoe de ervaring en tevredenheid was met de ontvangen zorg.
- Vragen over ervaringen en behoeften ten aanzien van de rol van de huisarts en de rol van de psycholoog/psychiater.
- Vragen over vergoedingen van zorg, het gebruik van zelfmedicatie en digitale zorg.

** De 20 zorgvormen zijn terug te vinden in de leeswijzer op de volgende pagina*



Weergave van de resultaten

Voor de weergave van de resultaten is een aantal keuzes gemaakt:

- In totaal werden voor 20 verschillende zorgvormen vragen gesteld om ervaringen en behoeften te onderzoeken. Deze zorgvormen zijn voor een deel van de analyses samengevoegd in grotere groepen. De tabel geeft weer welke zorgvormen zijn samengevoegd als er in het rapport wordt gesproken over psychologische-, endocriene-, chirurgische- of overige zorgvormen.
- Ervaringen over zorgvormen of zorgaanbieders worden alleen afzonderlijk genoemd als het aantal respondenten groter is dan 30. Bij minder respondenten zijn de resultaten buiten beschouwing gelaten of zijn de zorgvormen samengevoegd.
- Er is een groot aantal zorgaanbieders voor de verschillende zorgvormen. In het rapport wordt alleen de top drie per zorgvorm weergegeven. Aanvullende informatie over andere zorgaanbieders is te vinden in de bijlagen.
- Op een aantal plaatsen is een groene box toegevoegd om de interpretatie van de resultaten te ondersteunen met achtergrondinformatie van de Kwartiermaker.

Tabel 1. Indeling van zorgvormen

Psychologische zorgvormen	Endocriene zorgvormen	Chirurgische zorgvormen	Overige zorgvormen
(Psychologisch) diagnostisch onderzoek	Puberteitsremming	Borstvergroting	Ontharing
Psychologische zorg of begeleiding	Behandeling met (geslachts-) hormonen	Borstverwijdering	Logopedie
Begeleiding bij coming out		Gynaecologische chirurgie	Fertiliteitszorg
Seksuologische zorg of begeleiding		Genitale chirurgie (feminiserend)	Fysiotherapie
Maatschappelijk werk		Genitale chirurgie (masculiniserend)	Haartransplantatie
		Aangezichtschirurgie	
		Adamsappel-correctie	
		Stembandoperatie	

3. Resultaten van het onderzoek





3.1 De onderzoekspopulatie

Dit hoofdstuk beschrijft de huidige onderzoekspopulatie en hoe deze verschilt van de onderzoekspopulatie in 2019.

De hoofdbevindingen zijn:

- Het gaat om een groot aantal respondenten waarvan het grootste deel tussen de 16 en 30 jaar oud is;
- Dit is een nieuw cohort met respondenten ten opzichte van het onderzoek in 2019;
- Veel respondenten hebben psychologische zorg of begeleiding ontvangen of staan hiervoor op een wachtlijst.

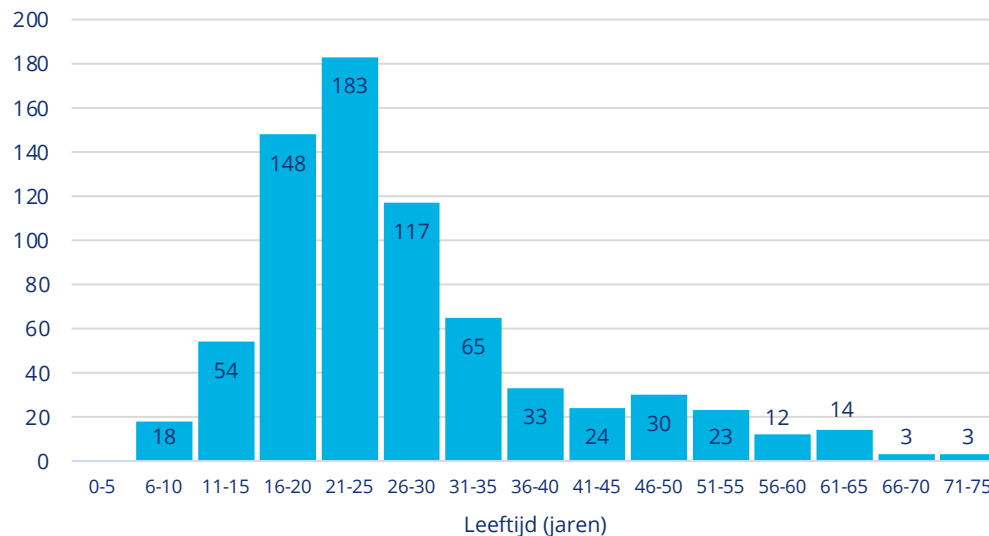


Groot aantal respondenten waarvan het grootste deel tussen de 16-30 jaar oud is

Totale respons: 981 respondenten, waarvan 727 (74%) geïncludeerd voor analyse. 254 respondenten hebben alleen achtergrondkenmerken ingevuld en geen vragen beantwoord over behoefte of ervaringen met zorg en zijn daarom geëxcludeerd.

Leeftijd: De gemiddelde leeftijd van de gehele groep respondenten is 28 jaar. (Trans) mannen zijn gemiddeld 24 jaar, (trans) vrouwen zijn gemiddeld 32 jaar en non-binaire personen zijn gemiddeld 26 jaar. 90% van de respondenten is ouder dan 16 jaar, de overige 10% vulde de vragenlijst samen met een ouder/verzorger in.

Figuur 1. Leeftijdsverdeling van alle respondenten (N=727)

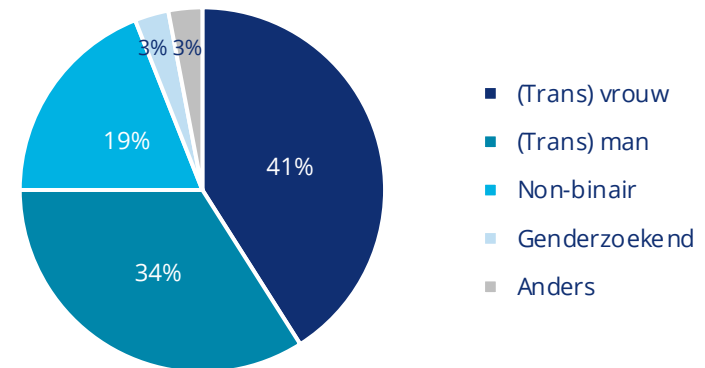


Geregistreerd geslacht bij geboorte: 48% is als man en 52% is als vrouw geregistreerd bij de geboorte.

Genderidentiteit: 34% identificeert zich als (trans) man, 41% als (trans) vrouw en 19% als non-binair. 3% is genderzoekend en 3% identificeert zich anders. Het valt op dat van de respondenten die zich als non-binair identificeren 76% als vrouw is geregistreerd bij de geboorte.

Meer informatie over de genderidentiteit naar geregistreerd geslacht bij geboorte en de fase van transitie van de respondenten, is te vinden in Bijlage 2.

Figuur 2. Genderidentiteit van de respondenten (N=727)





Een nieuw cohort met respondenten ten opzichte van het onderzoek in 2019

In 2019 was de totale groep geïnccludeerde respondenten 975, waar dit nu 727 respondenten betreft. Van de huidige groep respondenten hebben 52 mensen (7%) ook meegedaan aan het onderzoek in 2019.

De gemiddelde leeftijd van de onderzoekspopulaties in 2019 en nu is vrijwel gelijk. De man-vrouw-verdeling in geregistreerd geslacht bij geboorte verschilt tussen de populaties, waar de verhouding nu ongeveer 50-50 is, was in 2019 38% als man geregistreerd bij geboorte en 62% als vrouw. Hierdoor is ook de verhouding in genderidentiteit anders tussen de populaties. In 2019 waren (trans) mannen met 50% de grootste groep respondenten. Nu zijn (trans) vrouwen met 41% de grootste groep en is het aandeel personen dat zich als non-binair identificeert groter.

De diagnose genderdysforie werd in 2019 voor het grootste deel gesteld in academisch medische centra, waar nu de verdeling tussen academisch medische centra en gender-gespecialiseerde GGZ-instellingen vrijwel gelijk is.

Tabel 2. Kenmerken van respondenten uit onderzoekscohort 2019 en 2022

	2019 (N=975)	2022 (N=727)
Leeftijd, gemiddelde	27 jaar	28 jaar
Geregistreerd geslacht bij geboorte		
Man	38%	48%
Vrouw	62%	52%
Genderidentiteit*		
(Trans) vrouw	32%	41%
(Trans) man	50%	34%
Non-binair	11%	19%
Genderzoekend	4%	3%
Anders	4%	3%
Transitie fase**		
Geen transitie	3%	1%
Zoekend	11%	8%
Begin van transitie	28%	33%
Midden in transitie	35%	36%
Transitie bijna afgerond	10%	10%
Transitie afgerond	13%	11%
Diagnose genderdysforie gesteld	76%	66%
Gesteld door:		
Academisch medisch centrum	56%	39%
Gendergespecialiseerde GGZ	28%	37%
Algemene GGZ	9%	8%
Anders	7%	8%

* Respondenten werd gevraagd: 'Hoe identificeert u zich (het sterkst)?' Genderzoekend betekent: Ik ben nog op zoek naar mijn genderidentiteit.

** Respondenten werd gevraagd: 'Is er in uw geval - in het verleden, nu of in de toekomst - sprake van een transitie? Zo ja, in welke fase bevindt u zich? (Met transitie wordt hier de ontwikkeling bedoeld die u zelf wilt doormaken, ongeacht welke medische en/of sociale stappen u hierin kiest)'



De onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie van dit onderzoek is relatief jong. De gemiddelde leeftijd is 28 jaar en 10% is jonger dan 16 jaar. Uit andere cijfers van de Kwartiermaker blijkt dat ongeveer een derde van de mensen die wachten op transgenderzorg onder de 18 jaar zijn.

Waarschijnlijk hebben relatief jonge mensen, die aan het begin van hun transitie staan, meer behoefte aan zorg en/of hebben zij recente ervaringen met zorg, waardoor zij meer geneigd zijn de vragenlijst in te vullen. Personen die hun transitie al hebben afgerond of geen recente ervaringen met zorg hebben, maakten maar een klein deel uit van onze onderzoekspopulatie, mede omdat de vragenlijst specifiek vroeg naar ervaringen van de afgelopen twee jaar. In het onderzoek van 2019 was ook sprake van een relatief jonge onderzoekspopulatie.

Er is een andere verdeling van genderidentiteiten binnen de onderzoekspopulaties van 2019 en 2022. In 2019 bestond de onderzoekspopulatie uit relatief meer (trans) mannen dan (trans) vrouwen ten opzichte van het huidige onderzoek. Daarnaast zien we dat de groep non-binaire personen in de huidige onderzoekspopulatie groter is. Deze bevinding past binnen het bredere beeld waarin het lijkt dat de groep non-binaire personen toeneemt onder de jongere transgender personen.¹

Omdat dit onderzoek (gelijk aan het onderzoek van 2019) zich richt op de ervaringen en behoeften van transgender personen die op een wachtlijst staan of in zorg zijn, is er mogelijk sprake van een selectiebias. Transgender personen die buiten de reguliere zorg vallen of die niet betrokken zijn met de Nederlandse transgenderbelangenorganisaties zijn mogelijk niet bereikt door de verspreidingsmethode van dit onderzoek. Er is gekozen om de vragenlijst op dezelfde manier uit te zetten als in 2019 om de bevindingen op eerlijke wijze met elkaar te kunnen vergelijken.

6. Toekomstvisie Transgenderzorg Advies van de Kwartiermaker Transgenderzorg Mei 2020



Veel respondenten hebben psychologische zorg of begeleiding ontvangen of staan hiervoor op een wachtlijst

Tussen de verschillende zorgvormen zijn grote verschillen zichtbaar in de percentages respondenten die zorg hebben ontvangen, op een wachtlijst staan of zorg nog wensen.

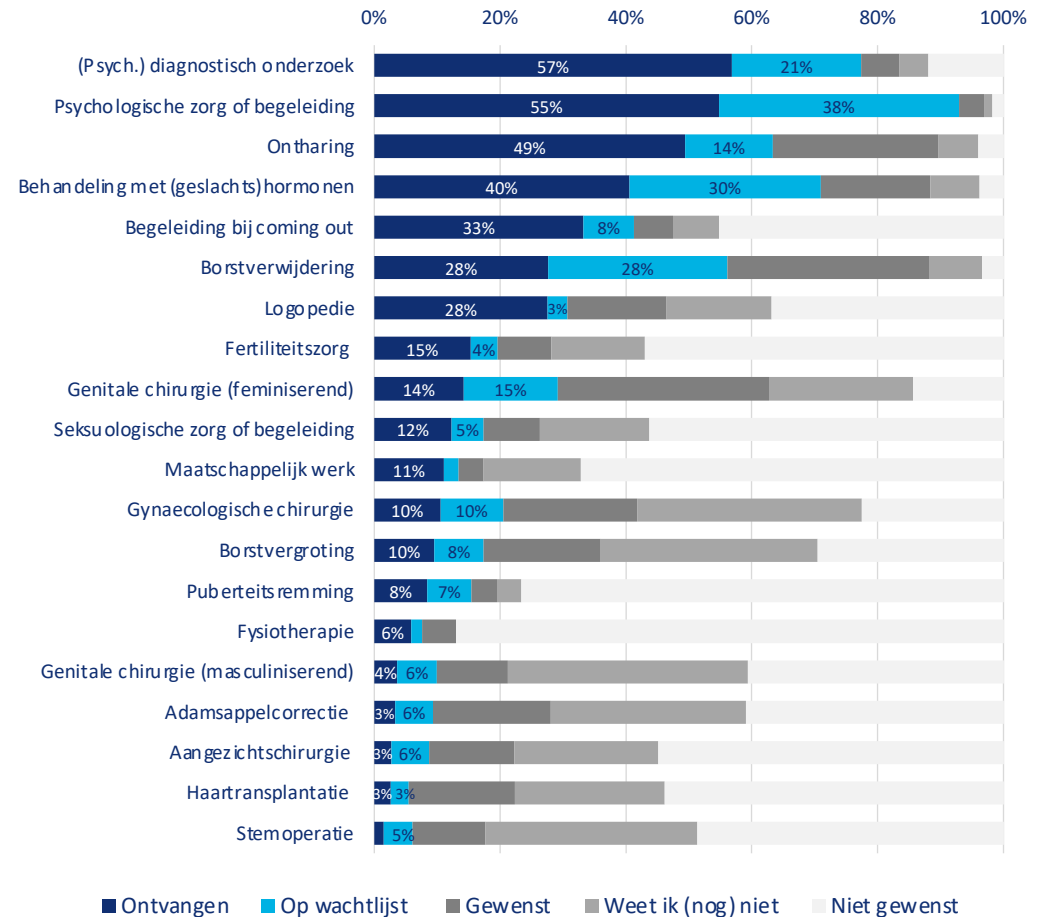
(Psychologisch) diagnostisch onderzoek, psychologische zorg of begeleiding en ontharing zijn de meest ontvangen zorgvormen. *Psychologische zorg of begeleiding* is ook de zorgvorm waarvoor de meeste respondenten op een wachtlijst staan.

Behandeling met (geslachts)hormonen, borstverwijdering en genitale chirurgie (feminiserend) zijn zorgvormen die door relatief veel respondenten nog gewenst zijn (op een wachtlijst of nog niet aangemeld).

Genitale chirurgie (masculiniserend), adamsappelcorrectie, aangezichts-chirurgie, haartransplantatie en stemoperatie zijn zorgvormen die door relatief weinig respondenten zijn ontvangen.

Figuur 3 laat zien dat er een grote groep respondenten is die zorg wenst of dit (nog) niet weet. Omdat het een relatief jonge onderzoekspopulatie betreft, is het te verklaren dat er een groep respondenten is die zich nog niet heeft ingeschreven voor bepaalde zorg of nog niet weet of zij deze zorg wenst te ontvangen. Dit geldt vooral voor zorgvormen die pas later in de transitie van toepassing zijn. Dit betekent dat de groep mensen die behoefte heeft aan zorg groter is dan alleen de respondenten die zorg hebben ontvangen of op een wachtlijst staan. Redenen waarom bepaalde zorgvormen niet gewenst zijn, zijn terug te vinden in het onderzoek van 2019.

Figuur 3. Verdeling van de fase waarin respondenten zich bevinden per zorgvorm (in %)*



* Percentages van het totaal aantal respondenten dat de vraag per zorgvorm heeft ingevuld. Zorgvormen werden voorgelegd afhankelijk van geregistreerd geslacht bij geboorte.



3.2 Wachten op zorg

Dit hoofdstuk geeft de belangrijkste bevindingen weer over het wachten op zorg. Voor zowel psychologische zorgvormen, als voor endocriene en chirurgische zorgvormen wordt gepresenteerd bij welke top drie aanbieders respondenten wachten op zorg, op hoeveel wachtlijsten zij zich inschrijven, hoe lang er wordt gewacht* en hoe het wachten wordt ervaren. Aanvullende resultaten over andere zorgaanbieders zijn te vinden in Bijlage 3.

*De verwachte wachttijden worden gepresenteerd. Dit zijn niet per se de reële, actuele wachttijden, maar de wachttijden zoals bekend bij de respondent.

Wachten op psychologische zorg

Deze paragraaf beschrijft bij welke top drie aanbieders respondenten wachten op psychologische zorg, op hoeveel wachtlijsten zij zich inschrijven, hoe lang respondenten wachten en hoe zij het wachten ervaren.

De hoofdbevindingen zijn:

- Respondenten wachten bij verschillende zorgaanbieders op psychologische zorg, de meeste respondenten staan bij één zorgaanbieder op een wachtlijst;
- De wachttijden voor psychologische zorg zijn lang en worden als belastend ervaren;
- Er is behoefte aan ondersteuning tijdens het wachten, vooral bij het wachten op psychologisch diagnostisch onderzoek.





Er wordt bij verschillende zorgaanbieders gewacht op psychologische zorg

In totaal geven 270 respondenten aan op een wachtlijst te staan voor (psychologisch) diagnostisch onderzoek, 135 respondenten voor psychologische zorg of begeleiding en 51 respondenten voor begeleiding bij coming out.

Het grootste deel van de respondenten schrijft zich in bij één zorgaanbieder. Voor (psychologisch) diagnostisch onderzoek staat 41% van de respondenten op een wachtlijst bij twee of meer zorgaanbieders.

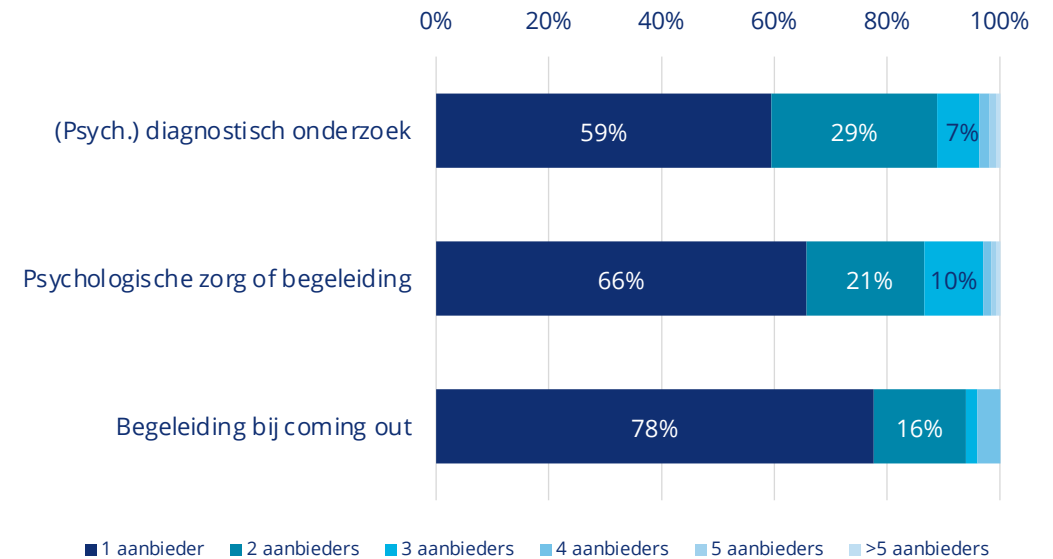
Voor (psychologisch) diagnostisch onderzoek melden respondenten zich op verschillende plekken aan. De aanbieders waar de meeste respondenten zich aanmelden zijn AUMC (n=169), Radboudumc (n=63) en Genderhealthcare (n=30). Voor psychologische zorg of begeleiding melden de meeste respondenten zich aan bij AUMC (n=67), Radboudumc (n=24) en PsyQ (n=16). Voor begeleiding bij coming out melden respondenten zich vooral aan bij AUMC (n=26), Radboudumc (n=10) en PsyQ (n=8).

Voor deze drie vormen van zorg samen genomen schrijven de respondenten zich gemiddeld in bij 1,5e zorgaanbieder.

Psychologische zorg of begeleiding is 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 psycholoog of psychiater kan (in overleg met een somatisch behandelaar) een indicatie voor een somatische behandeling geven.

In de afgelopen jaren is het veld dusdanig veranderd dat er een toenemend aantal aanbieders is voor psychologische zorg voor transgender personen. Alleen de top drie aanbieders worden hier getoond.

Figuur 4. Overzicht bij hoeveel zorgaanbieders respondenten zich aanmelden*

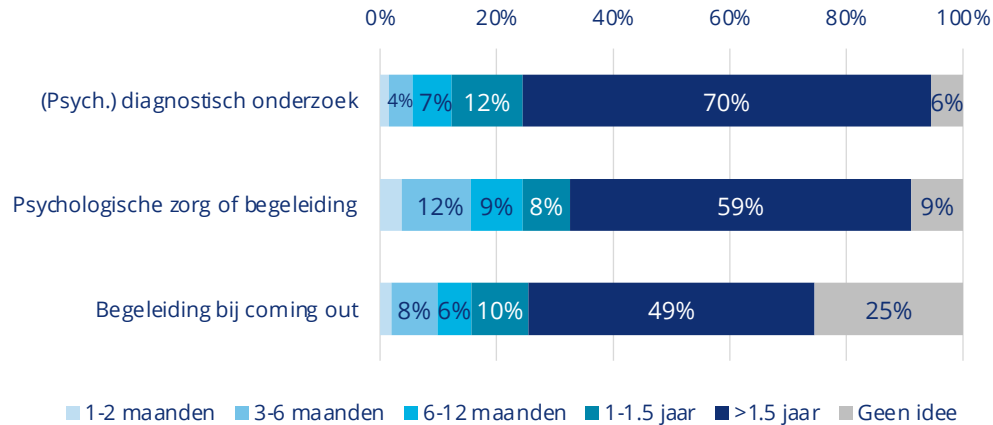


* (Psych.) diagnostisch onderzoek n=270, psychologische zorg of begeleiding n=135, begeleiding bij coming out n=135

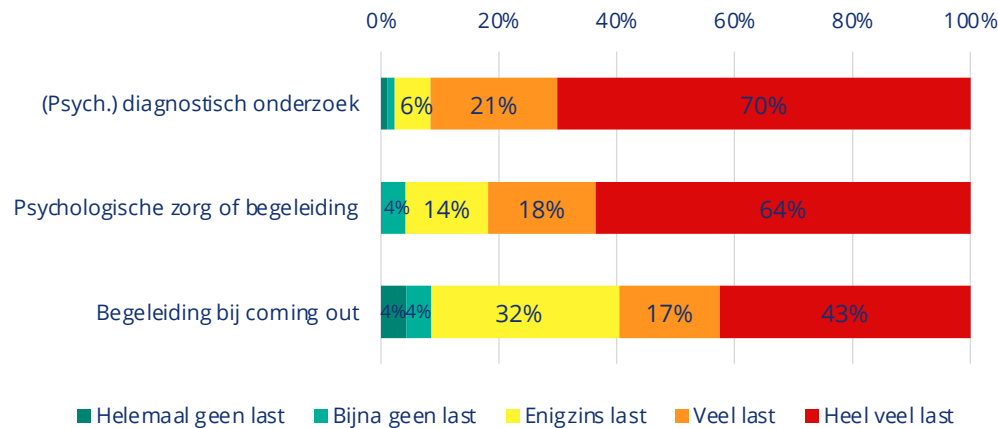


Wachttijden voor psychologische zorg zijn lang en worden als belastend ervaren

Figuur 5. Ervaren lengte van wachttijd per psychologische zorgvorm*



Figuur 6. Ervaren last van wachttijd per psychologische zorgvorm*



* (Psych.) diagnostisch onderzoek n=270, psychologische zorg of begeleiding n=135, begeleiding bij coming out n=135

De ervaren wachttijden voor de verschillende vormen van psychologische zorg zijn veelal langer dan 1,5 jaar.

In totaal ervaart 99% van de respondenten de wachttijd als (te) lang voor (psychologisch) diagnostisch onderzoek, 93% voor psychologische zorg en 86% voor begeleiding bij coming out.

Een groot deel van de respondenten heeft heel veel last van de wachttijd: dit is 70% voor (psychologisch) diagnostisch onderzoek en 64% voor psychologische zorg. Dit was in 2019 respectievelijk 47% en 48% van de respondenten.

Uit de toelichtingen van respondenten is op te maken dat deze last vaak wordt ervaren in de vorm van depressieve gevoelens en zelfs suïcidale gedachten.



Er is behoefte aan ondersteuning tijdens het wachten op psychologische zorg

De respondenten hebben in wisselende mate behoefte aan ondersteuning tijdens het wachten op psychologische zorg: dit geldt voor 69% van de respondenten voor *(psychologisch) diagnostisch onderzoek*, 50% voor *psychologische zorg of begeleiding* en 41% voor *begeleiding bij coming out*.

Respondenten hebben behoefte aan gesprekken met professionals en/of ervaringsdeskundigen over:

- Begeleiding in de omgang met genderdysforie
- Begeleiding in de voorbereiding van het traject

Daarnaast is er behoefte aan informatie over wachttijden en duidelijkheid over de duur van de wachttijd. Ook wil een deel van de respondenten tijdens het wachten op psychologische zorgvormen al kunnen starten met puberteitsremmers of hormoonbehandeling.

“Psychologische hulp bij het op de rails zetten van mijn leven. Om ook vóór de medische behandelingen mijn leven zoveel mogelijk te leven in mijn gewenste genderrol”

“Tijdens het wachten op diagnostisch onderzoek heb ik behoefte aan een kundig persoon die mij kan helpen hoe om te gaan met een lichaam wat mij zo ongelukkig maakt. Ook zou het fijn zijn als de huisarts mij al testosteron kan voorschrijven, dit zou al zo'n grote opluchting zijn. [...] Wat ik ook mis is duidelijkheid over hoe lang het wachten nog duurt. [...] De onduidelijkheid over de wachttijd maakt mij nog radelozer en gefrustreerder naast de genderdysforie zelf.”

“Meer duidelijkheid over de duur van de wachtlijst en begeleiding bij het wachten waarbij meer informatie wordt gegeven over hoe een transitie eraan toegaat en wat er te verwachten valt [...] Veel wachtenden hebben weinig tot geen bericht gekregen over de status van hun wachten en worden hierdoor erg onzeker over of de lijst wel vooruit gaat”

Wachten op endocriene zorg

Deze paragraaf beschrijft bij welke top drie aanbieders respondenten wachten op endocriene zorg, op hoeveel wachtlijsten zij zich inschrijven, hoe lang respondenten wachten en hoe zij het wachten ervaren.

De hoofdbevindingen zijn:

- Respondenten wachten bij verschillende zorgaanbieders op endocriene zorg, de meeste respondenten staan bij één zorgaanbieder op een wachtlijst;
- De wachttijden voor endocriene zorg zijn lang en worden als belastend ervaren.



Er wordt bij verschillende zorgaanbieders gewacht op endocriene zorg

In totaal geven 51 respondenten aan op de wachtlijst te staan voor *puberteitsremming* en 221 respondenten voor *behandeling met (geslachts)hormonen*.

Het grootste deel van de respondenten schrijft zich in bij één zorgaanbieder: 72% voor *puberteitsremming* en 68% voor *behandeling met (geslachts)hormonen*. Toch staan er voor *behandeling met (geslachts)hormonen* ook 61 respondenten (32%) bij twee of meer zorgaanbieders op een wachtlijst voor zorg.

Voor *puberteitsremming* melden respondenten zich vooral aan bij AUMC (n=27) en Radboudumc (n=16). Een enkeling staat ergens anders op een wachtlijst, bijvoorbeeld bij het Zwaans Medisch Centrum (n=4).

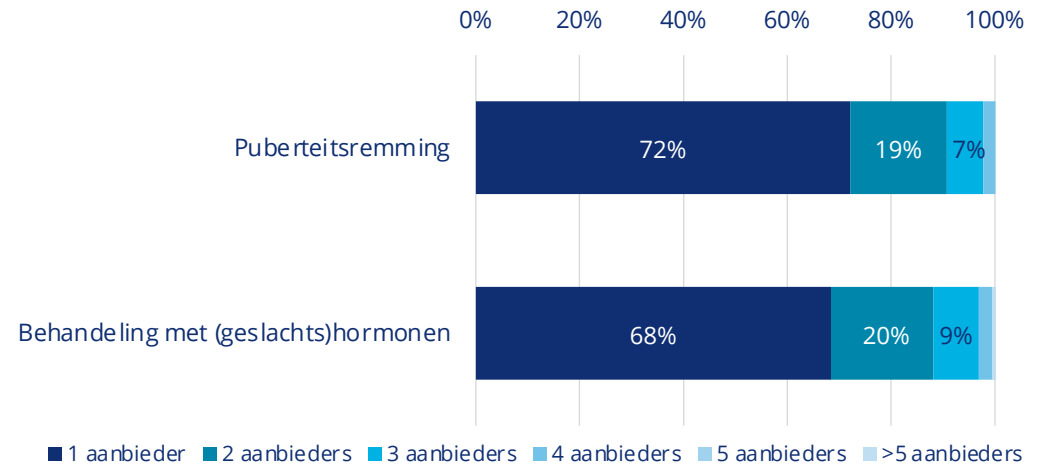
Voor *behandeling met (geslachts)hormonen* melden respondenten zich vooral aan bij AUMC (n=115), Radboudumc (n=52) en UMCG (n=15).

Het valt op dat, als respondenten zich aanmelden bij één aanbieder, het in 55-57% van de gevallen bij AUMC is.

Transgender personen kunnen indien gewenst – na indicatiestelling – een hormonale behandeling krijgen. Zo kunnen adolescenten onder bepaalde voorwaarden puberteitsremming krijgen om de ontwikkeling van de secundaire geslachtskenmerken vanaf de puberteit af te remmen. Daarnaast kunnen hormonen worden ontvangen die ervoor zorgen dat de lichamelijke kenmerken van het wensgeslacht ontwikkelen.

In de afgelopen jaren is het veld dusdanig veranderd dat er een toenemend aantal aanbieders is voor endocriene zorg voor transgender personen, dit geldt met name voor hormoonbehandeling. Alleen de top drie aanbieders wordt hier getoond. Volgens de handreiking voor netwerksamenwerking in de (trans)genderzorg van de Kwartiermaker is het de bedoeling dat hormoonbehandeling wordt verkregen bij een instelling die een netwerk vormt met de instelling die de indicatie heeft gesteld. Dit betekent dat mensen zich niet altijd bij meerdere aanbieders (kunnen) inschrijven.

Figuur 7. Overzicht bij hoeveel zorgaanbieders respondenten zich aanmelden*

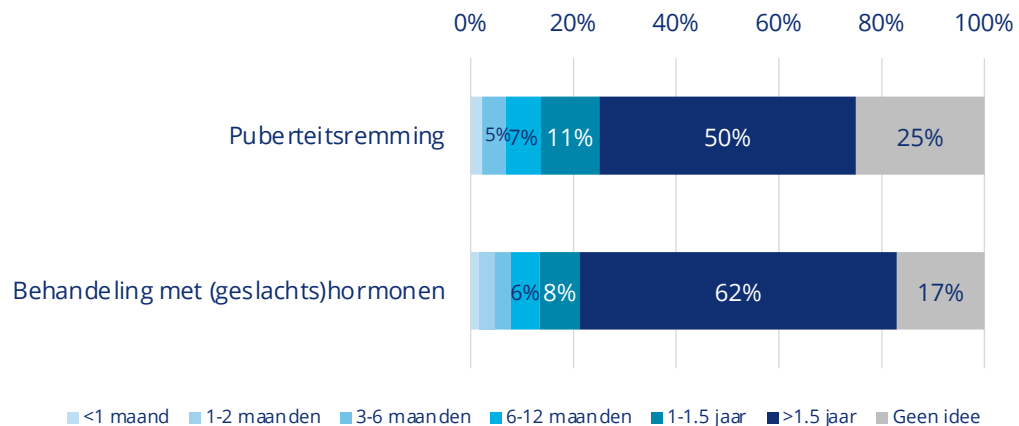


* Puberteitsremming n=51, behandeling met geslachtshormonen n=221

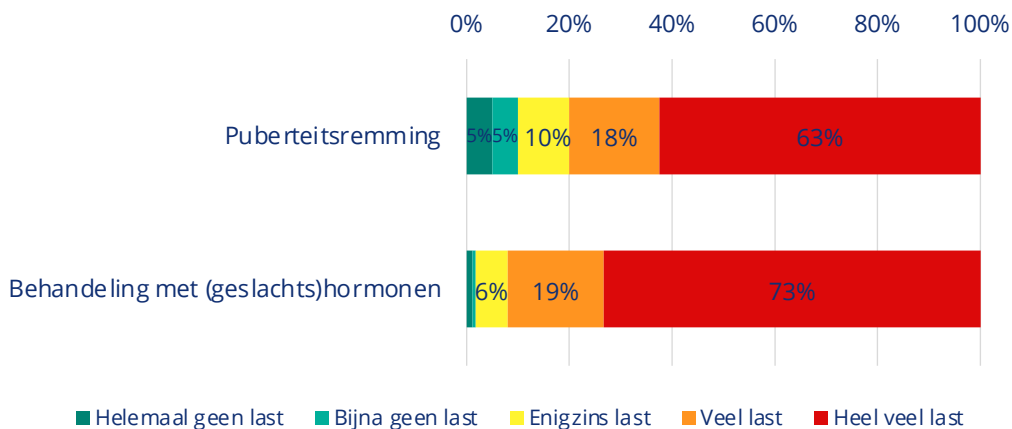


Wachttijden voor endocriene zorg zijn lang en worden als belastend ervaren

Figuur 8. Ervaren lengte van wachttijd voor endocriene zorg



Figuur 9. Ervaren last van wachttijd voor endocriene zorg



* Puberteitsremming n=51, behandeling met (geslachts)hormonen n=221

Voor *puberteitsremming* wacht 50% van de respondenten langer dan 1,5 jaar. Voor *behandeling met (geslachts)hormonen* is dit 62%. In totaal ervaart 82% van de respondenten de wachttijd als (te) lang voor *puberteitsremming* en 91% voor *behandeling met (geslachts)hormonen*.

Een groot deel van de respondenten heeft heel veel last van de wachttijd: dit is 63% voor *puberteitsremming* en 73% voor *behandeling met (geslachts)hormonen*. In 2019 gaf ongeveer de helft van de respondenten voor beide zorgvormen aan heel veel last te ervaren van het wachten. Ongeveer 40% van de respondenten heeft bij beide zorgvormen behoefte aan ondersteuning tijdens het wachten. De behoeften vallen binnen dezelfde thema's als bij het wachten op psychologische zorg.

Het grootste deel van de respondenten geeft aan meer dan 1,5 jaar te moeten wachten op endocriene zorg. Uit de meest recente voortgangsbrief van de Kwartiermaker blijkt dat de gemiddelde wachttijd voor endocriene zorg zeven weken is. Dit grote verschil is mogelijk te verklaren doordat zorgvragers en zorgaanbieders uitgaan van een ander startpunt. Zorgaanbieders bepalen de wachttijd vanaf het moment dat verplicht onderzoek is uitgevoerd of nadat een verwijfsbrief is gestuurd. Het wachten op endocriene zorg kan voor zorgvragers ervaren worden als een combinatie van de wachttijd voor psychologisch diagnostisch onderzoek (voor de indicatiestelling) en de wachttijd voor endocriene zorg.

Wachten op chirurgische zorg

Deze paragraaf beschrijft bij welke top drie aanbieders respondenten wachten op chirurgische zorg, op hoeveel wachtlijsten zij zich inschrijven, hoe lang respondenten wachten en hoe zij het wachten ervaren.

De hoofdbevindingen zijn:

- Respondenten wachten bij verschillende zorgaanbieders op chirurgische zorg, de meeste respondenten staan bij één zorgaanbieder op een wachtlijst;
- De wachttijden voor chirurgische zorg zijn lang en worden als belastend ervaren.



Er wordt bij verschillende zorgaanbieders gewacht op chirurgische zorg

Het aantal respondenten dat op de wachtlijst staat voor chirurgische zorg is: 108 voor *borstverwijdering*, 43 voor *aangezichtschirurgie*, 38 voor *gynaecologische chirurgie* en 52 voor *genitale chirurgie (feminiserend)*.

Ook voor deze zorgvormen schrijft het grootste deel van de respondenten zich in bij één zorgaanbieder, dit is tussen de 68 en 79% voor de verschillende vormen van chirurgische zorg.

Voor *borstverwijdering* melden respondenten zich vooral aan bij AUMC (n=46), Radboudumc (n=23) en MC Bloemendaal (n=17).

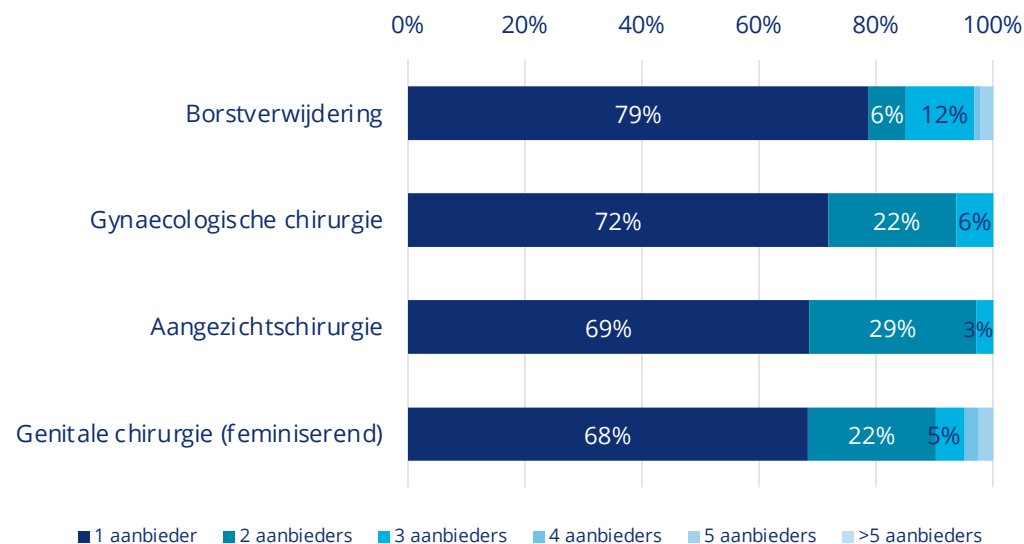
Voor *aangezichtschirurgie*, *gynaecologische chirurgie* en *genitale chirurgie (feminiserend)* staat het merendeel van de respondenten op de wachtlijst bij AUMC en Radboudumc (69 tot 82%).

Als respondenten zich aanmelden bij één aanbieder is dat voor het grootste deel bij het AUMC (40-59%).

Een deel van de transgender personen heeft een wens voor chirurgische ingrepen. Er zijn verschillende chirurgische behandelingen waar transgender personen voor in aanmerking kunnen komen, zoals geslachtsveranderende ingrepen, borstvormende- of borstverwijderende ingrepen, of chirurgie aan het gezicht. Sommige vormen van chirurgische zorg worden door relatief weinig mensen gewenst.

In de afgelopen jaren is het veld dusdanig veranderd dat er een toenemend aantal aanbieders is voor chirurgische vormen van (trans)genderzorg. Alleen de top drie aanbieders worden hier getoond. Volgens de handreiking voor netwerksamenwerking in de (trans)genderzorg van de Kwartiermaker is het de bedoeling dat hormoonbehandeling wordt verkregen bij een instelling die een netwerk vormt met de instelling die de indicatie heeft gesteld. Dit betekent dat mensen zich niet altijd bij meerdere aanbieders (kunnen) inschrijven.

Figuur 10. Overzicht bij hoeveel zorgaanbieders respondenten zich aanmelden*

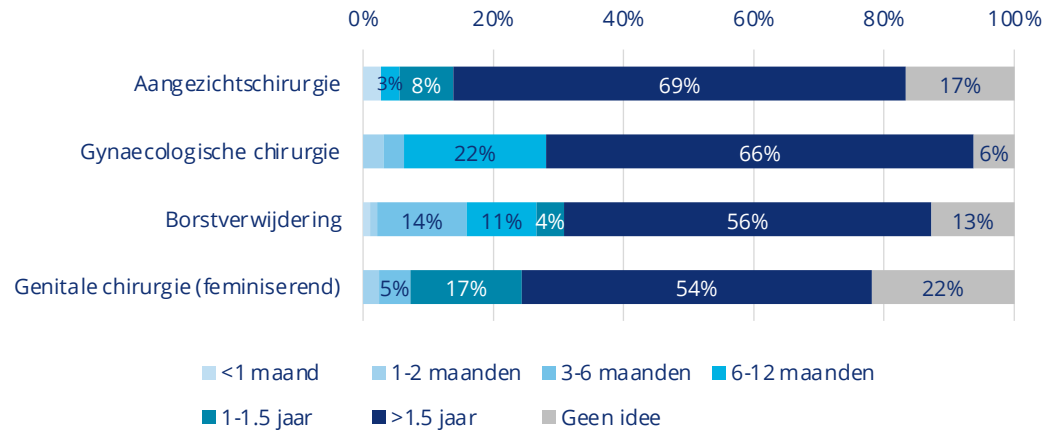


*Borstverwijdering n=108, aangezichtschirurgie n=43, gynaecologische chirurgie n=38, genitale chirurgie (feminiserend) n=52.



Wachttijden voor chirurgische zorg zijn lang en worden als belastend ervaren

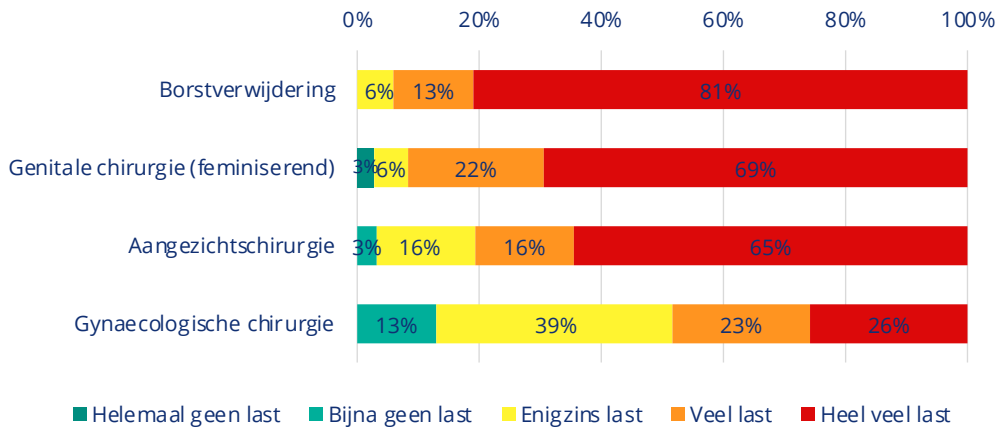
Figuur 11. Ervaren lengte van wachttijd voor chirurgische zorg*



Voor de verschillende chirurgische zorgvormen wacht 54% tot 69% van de respondenten langer dan 1,5 jaar. De wachttijd wordt als (te) lang ervaren door 85% van de respondenten voor *borstverwijdering*, 89% voor *aangezichtschirurgie*, 91% voor *gynaecologische chirurgie* en 83% voor *genitale chirurgie*.

Een groot deel van de respondenten heeft heel veel last van de wachttijd voor *borstverwijdering*, *aangezichtschirurgie* en *genitale chirurgie*. Opvallend is dat vergeleken met andere chirurgische zorgvormen minder respondenten aangeven last te hebben van de wachttijd voor *gynaecologische chirurgie*, terwijl toch 91% van hen de wachttijd als te lang ervaart. Voor deze zorg heeft ook maar 18% van de respondenten behoefte aan ondersteuning tijdens het wachten, terwijl dat voor de andere chirurgische zorgvormen 36 tot 48% is.

Figuur 12. Ervaren last van wachttijd voor chirurgische zorg*



*Borstverwijdering n=108, aangezichtschirurgie n=43, gynaecologische chirurgie n=38, genitale chirurgie (feminiserend) n=52.



Wachttijden voor chirurgische zorg zijn lang en worden als belastend ervaren

Het grootste deel van de respondenten geeft aan meer dan 1,5 jaar te moeten wachten op chirurgische zorg. Uit de meest recente voortgangsbrief van de Kwartiermaker blijkt dat de wachttijd voor borstverwijdering gemiddelde tussen de twee weken en vijf maanden is, de gemiddelde wachttijd voor genitale chirurgie (feminiserend) is tussen de twee weken en ruim 1,5 jaar. Er zijn grote verschillen in de wachttijden bij verschillende zorgaanbieders. De verschillen in ervaren wachttijd en de wachttijd gerapporteerd in de voortgangsrapportage zijn mogelijk te verklaren doordat zorgvragers en zorgaanbieders uitgaan van een ander startpunt. Het wachten een chirurgische ingreep kan voor zorgvragers ervaren worden als een combinatie van de wachttijd voor psychologisch diagnostisch onderzoek (voor de indicatiestelling) en de wachttijd voor endocriene zorg.



3.3 Rol van de huisarts

Dit hoofdstuk gaat nader in op de rol van de huisarts.

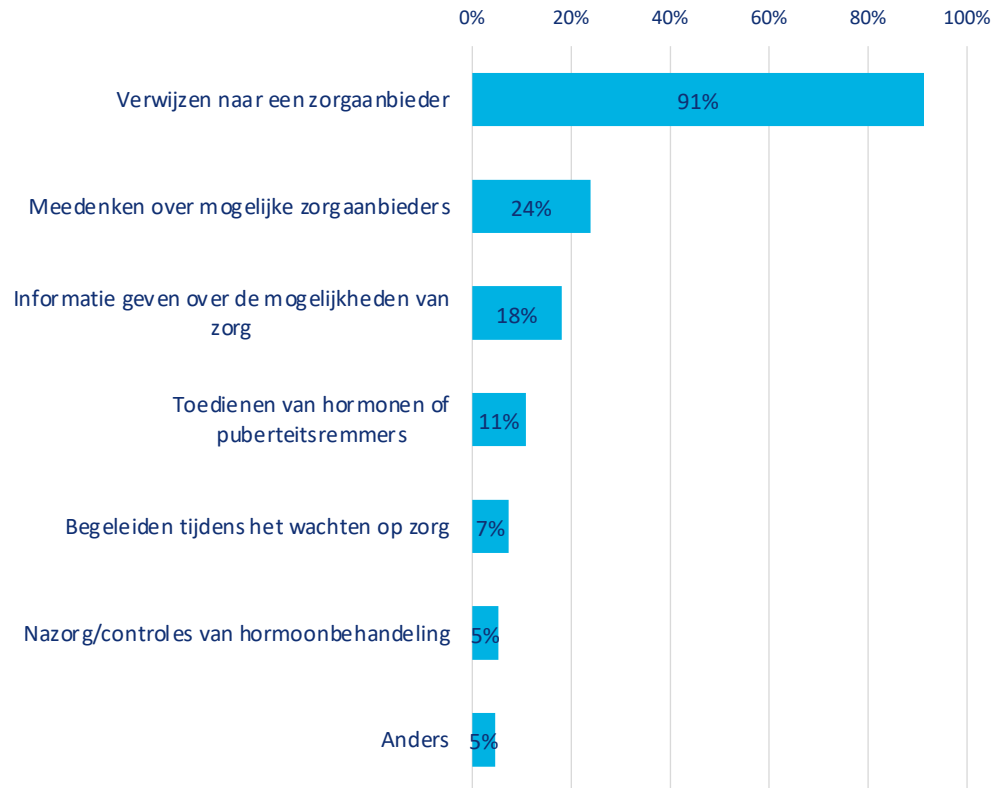
De hoofdbevindingen zijn:

- Veel respondenten hebben contact gehad met hun huisarts, die vooral de rol van verwijzer had;
- De huisarts kan meer rollen innemen die belangrijk worden gevonden, zoals begeleiden tijdens het wachten en het voorschrijven van hormoonbehandelingen



Veel respondenten hebben contact gehad met hun huisarts, die vooral de rol van verwijzer had

Figuur 13. Overzicht van de rollen die de huisarts heeft ingenomen (n = 666)



Uit het onderzoek in 2019 kwam naar voren dat twee derde van de respondenten (zeer) tevreden was over het handelen van de huisarts. Of respondenten wel of niet tevreden waren, had te maken met de rol die de huisarts innam. Deze rollen zijn in het huidige onderzoek daarom nader bekeken.

In totaal heeft 92% van de respondenten contact gehad met de huisarts over hun genderidentiteit of de mogelijkheden van (trans)genderzorg.

Bij 91% van de respondenten die contact hebben gehad met hun huisarts, nam de huisarts de rol in van verwijzer. Bij een kwart (24%) van de respondenten dacht de huisarts mee over mogelijke zorgaanbieders.

Er werd meermaals benoemd dat de huisarts weinig kennis heeft over de verwijzingsmogelijkheden en dat er een actieve rol van de respondenten nodig was in het zoeken naar de geschikte zorgverlener.

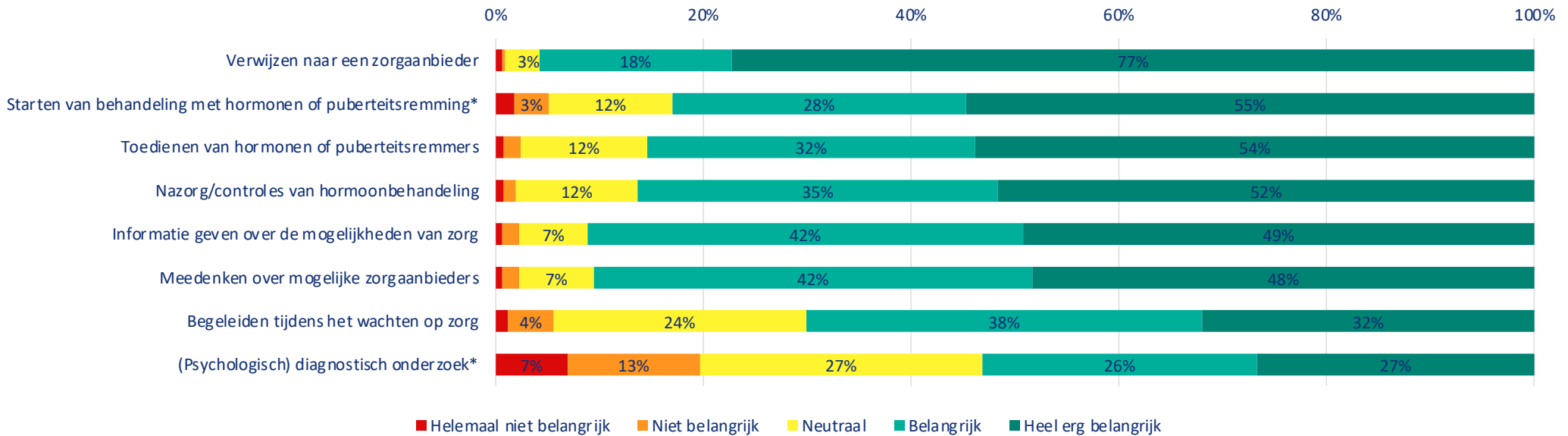
Een enkele huisarts zet zich extra in door andere rollen te vervullen zoals het geven van nazorg na operaties, het voorschrijven van medicatie of het controleren van bloedspiegels bij respondenten die zelfmedicatie gebruiken. Sommige huisartsen (n=9) weigerden hulp te verlenen, waardoor de toegang tot zorg werd ontzegd.



De huisarts kan meer rollen innemen die belangrijk worden gevonden

De belangrijkste rol die de huisarts zou moeten innemen is die van verwijzer, maar ook andere rollen worden belangrijk geacht. Terwijl 7% van de respondenten aangeeft dat de huisarts begeleiding gaf tijdens het wachten op zorg, vindt 70% van de respondenten dit een (heel erg) belangrijke rol voor de huisarts. Het starten van een behandeling met hormonen is een rol die de huisarts (nog) niet mag vervullen, maar deze rol wordt wel door 83% van de respondenten (heel erg) belangrijk gevonden. Het (psychologisch) diagnostisch onderzoek vindt men de minst belangrijke rol voor de huisarts. De ervaring met de rol die de eigen huisarts heeft ingenomen zal mee spelen in welke rol belangrijk wordt geacht.

Figuur 14. Overzicht van de mate waarin respondenten de verschillende rollen die de huisarts kan innemen belangrijk vinden (n=666)



**Deze rollen mag de huisarts volgens de huidige richtlijnen niet vervullen*



3.4 Waar wordt zorg ontvangen

Dit hoofdstuk beschrijft waar respondenten (trans)genderzorg hebben ontvangen. De zorgaanbieders die het vaakst genoemd zijn door de respondenten worden weergegeven voor psychologische zorgvormen, endocriene zorgvormen, chirurgische zorgvormen en een aantal overige zorgvormen. Uitgebreidere gegevens over alle zorgaanbieders zijn te vinden in Bijlage 4.

De hoofdbevindingen zijn:

- Naast de academisch medische centra ontvangen respondenten ook zorg bij andere aanbieders;
- Kortere wachttijd, hogere kwaliteit elders en beperkte beschikbaarheid in Nederland zijn met name redenen om zorg in het buitenland te ontvangen.



Naast de academisch medische centra ontvangen respondenten ook zorg bij andere aanbieders

Psychologische zorgvormen

Van de verschillende vormen van psychologische zorg wordt ongeveer een kwart ontvangen bij het AUMC. De overige 75% wordt ontvangen bij veel verschillende aanbieders, zowel ziekenhuizen als GGZ-instellingen. Het *(psychologisch) diagnostisch onderzoek* en *psychologische zorg of begeleiding* wordt het meest bij het AUMC ontvangen, terwijl *begeleiding bij coming out* en *seksuologische zorg of begeleiding* het meest bij PsyQ/i-Psy wordt ontvangen.

Endocriene zorgvormen

Puberteitsremming wordt door twee derde van de respondenten bij het AUMC of Radboudumc ontvangen. Opvallend is dat 10% van de respondenten puberteitsremming ontvangt via de huisarts en 10% in het buitenland. Het AUMC is met 40% de grootste aanbieder van *behandeling met (geslachts)hormonen*, gevolgd door een groot aantal andere aanbieders (zowel ziekenhuizen als GGZ-instellingen).

Chirurgische zorgvormen

Borstverwijdering wordt door bijna 60% van de respondenten ontvangen bij MC Bloemendaal, gevolgd door 20% bij Gender Clinic en daarna een vijftal andere ziekenhuizen. 4% van de respondenten ontvangt deze zorg in het buitenland. Voor *genitale chirurgie (feminiserend)* is het 12% van de respondenten die naar het buitenland gaat. De grootste aanbieders van deze zorg zijn Medische Kliniek Velsen (47%) en het AUMC (29%).

Overige zorgvormen

Logopedie wordt bij veel verschillende aanbieders ontvangen, waarvan het meeste bij Logopedie Flevoland (15%), Barbara Goes logopedie (10%) en Logopedie Amsterdam (7%). *Fertiliteitszorg* wordt door bijna de helft van de respondenten in het AUMC ontvangen, gevolgd door een aantal (universitaire) ziekenhuizen, medische centra en GGZ-instellingen.

Het aantal aanbieders van (trans)genderzorg is in de afgelopen jaren toegenomen. De keuze om in dit rapport alleen de grootste aanbieders te noemen kan een vertekend beeld geven van het totale aanbod. Voor uitgebreidere gegevens over de zorgaanbieders waar transgender personen op een wachtlijst staan of zorg hebben ontvangen, verwijzen we u naar de bijlagen.



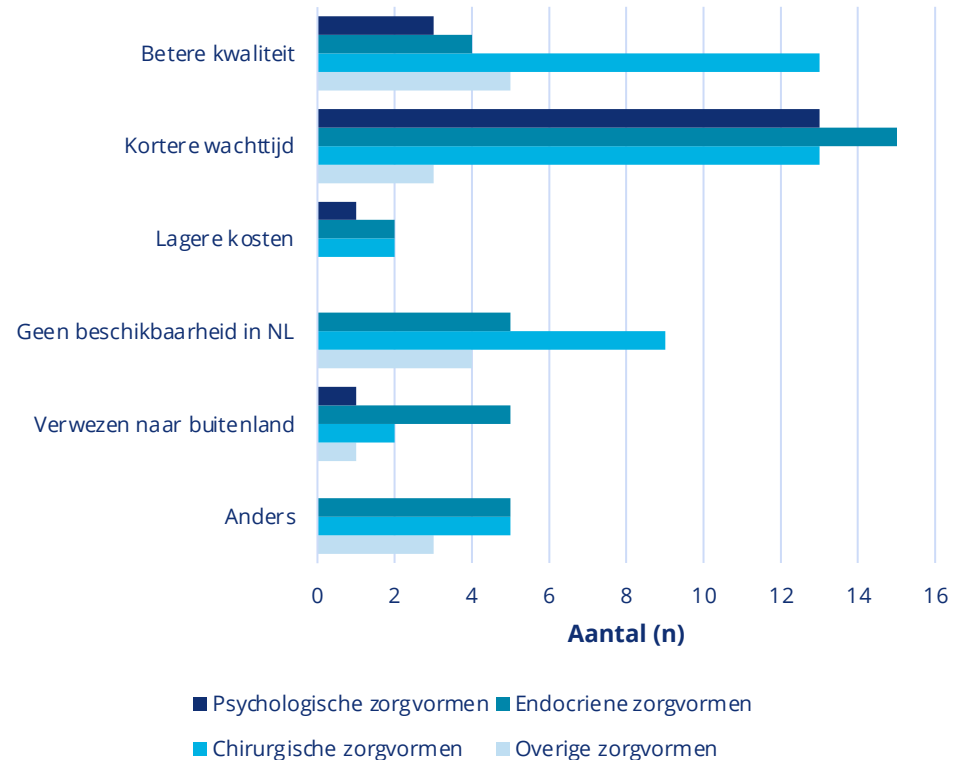
Betere kwaliteit en beschikbaarheid zijn met name een reden om zorg in het buitenland te ontvangen

In totaal ontvingen 61 respondenten zorg in het buitenland. Voor de interpretatie van de resultaten is het belangrijk om in gedachten te houden dat de aantallen per zorgvorm klein zijn.

Voor respondenten die psychologische en endocriene zorgvormen in het buitenland ontvingen, was met name de kortere wachttijd de reden. Voor chirurgische zorgvormen vonden respondenten hogere kwaliteit elders en beperkte beschikbaarheid ook Nederland een redenen om naar het buitenland te gaan. Respondenten gaven zelden aan te kiezen voor zorg in het buitenland vanwege lagere kosten.

Sommige vormen van chirurgie werden opvallend vaak in het buitenland ontvangen, zoals aangezichtschirurgie (n=5, van in totaal 13 respondenten) en adamsappelcorrectie (n=4, van in totaal 7 respondenten). Voor deze beide operaties gingen respondenten naar Facialteam (Marbella, Spanje) of 2pass Clinic (Antwerpen, België). Voor andere vormen van zorg gingen respondenten vaak naar België (Gent en Antwerpen) en Duitsland (München en Hamm).

Figuur 15. Redenen om zorg in het buitenland te ontvangen per type zorg*



* Psychologische zorgvormen n=14, endocriene zorgvormen n=21, chirurgische zorgvormen n=18, overige zorgvormen (n=8). Respondenten konden meerdere redenen geven om zorg in het buitenland te wensen.



3.5 Tevredenheid over ontvangen zorg

Dit hoofdstuk beschrijft de tevredenheid van respondenten over ontvangen zorg. De bevindingen worden eerst gepresenteerd voor alle vormen van zorg samengevoegd en daarna apart weergegeven voor psychologische-, endocriene- en chirurgische zorgvormen. Aanvullende resultaten over tevredenheid per zorgaanbieder zijn te vinden in Bijlage 5.

De hoofdbevindingen zijn:

- Over het algemeen zijn respondenten tevreden over de zorg die zij ontvangen;
- Respondenten zijn vooral ontevreden over dat zij vaak hetzelfde verhaal opnieuw moeten vertellen;
- Respondenten raden hun aanbieder voor chirurgische zorg relatief het vaakst aan.



Over het algemeen zijn respondenten tevreden over de zorg die zij ontvangen

Respondenten hebben verschillende stellingen ingevuld die gaan over tevredenheid over de zorg die zij ontvangen hebben. Het aantal stellingen dat respondenten hebben beoordeeld wisselt per zorgvorm.

Over het algemeen zijn respondenten tevreden over de zorg die zij ontvangen. Het meest tevreden zijn zij over de tijd die gegeven is voor het maken van behandelkeuzes, en over het aansluiten van de behandeling bij de behoeften (respectievelijk 97% en 93% is hier (zeer) tevreden over). Verder zijn de respondenten over het algemeen tevreden, o.a. over thema's als informatievoorziening, deskundigheid en samen beslissen over behandelopties.

Het minst tevreden zijn respondenten over het feit dat men vaak hetzelfde verhaal moet vertellen bij verschillende zorgverleners binnen dezelfde organisatie; 58% van de respondenten is hier ontevreden over. Opvallend is dat een aanzienlijk groter deel ontevreden is over deze

stelling in vergelijking met de andere stellingen. Deze stelling was ook in 2019 de stelling waar men het minst tevreden over was.

Op de volgende pagina worden de resultaten weergegeven (figuur 16).

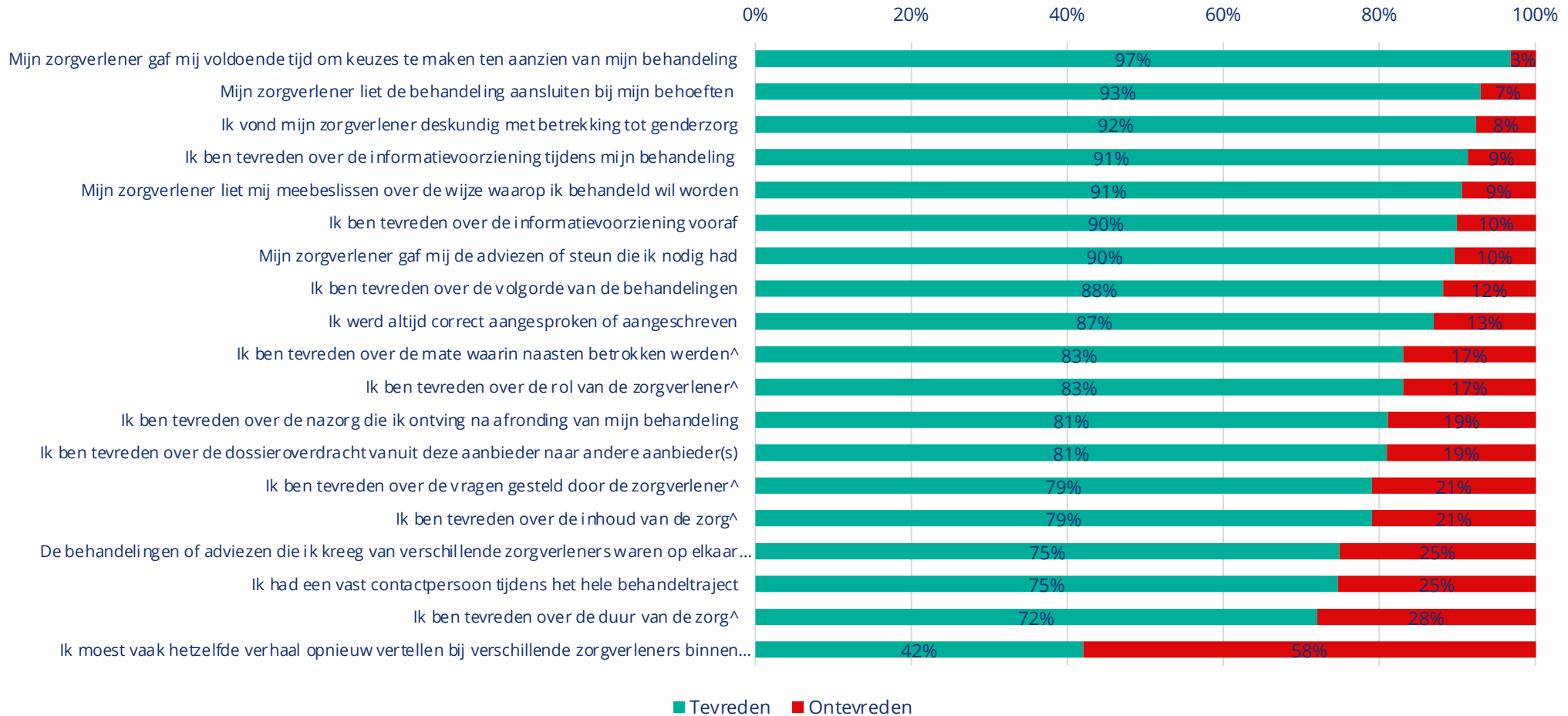
(Trans)genderzorg is netwerkzorg, waardoor veel verschillende zorgverleners betrokken zijn. Ook binnen gendercentra zijn verschillende disciplines en zorgverleners betrokken bij de behandeling en begeleiding van een transgender persoon. Het volledige transitietraject duurt jaren, waardoor er veel verschillende zorgverleners gezien worden. Het is daarom niet helemaal onverwacht dat respondenten ontevreden zijn over het feit dat men vaak hetzelfde verhaal opnieuw moet vertellen bij verschillende zorgverleners. Dat dit ook binnen dezelfde organisatie gebeurt, is wel iets waar aan gewerkt kan worden. Wellicht is men niet alleen ontevreden over het opnieuw moeten vertellen van hetzelfde verhaal, maar speelt het opnieuw zoeken naar acceptatie of een gevoel van jezelf opnieuw verantwoordelijk ook een rol.

In het onderzoek van 2019 kwam naar voren dat respondenten relatief minder vaak tevreden waren over de nazorg na afronding van een behandeling. Voor alle zorgvormen samen was 58% van de respondenten in 2019 tevreden over de nazorg. In dit onderzoek zien we dat 81% van de respondenten tevreden is over de nazorg. De vergelijking tussen deze twee groepen is lastig, omdat in het huidige onderzoek deze vraag niet is meegenomen voor psychologische zorgvormen waar dat in 2019 wel het geval was. Toch lijkt de tevredenheid over nazorg binnen endocriene- en chirurgische zorgvormen in het huidige onderzoek relatief hoger dan in 2019.



Respondenten zijn vooral ontevreden over dat zij vaak hetzelfde verhaal opnieuw moeten vertellen

Figuur 16. Tevredenheid over de ontvangen zorg (in %)*



* n is tussen de 223 en 686. Het aantal stellingen dat een respondenten beoordeeld heeft is afhankelijk van de ontvangen zorg. De scores zijn een samenvoeging van de percentages van de antwoordopties "tevreden" en "zeer tevreden".
^ Deze stellingen werden alleen voorgelegd bij psychologische zorgvormen



Respondenten raden hun aanbieder voor chirurgische zorg relatief het vaakst aan

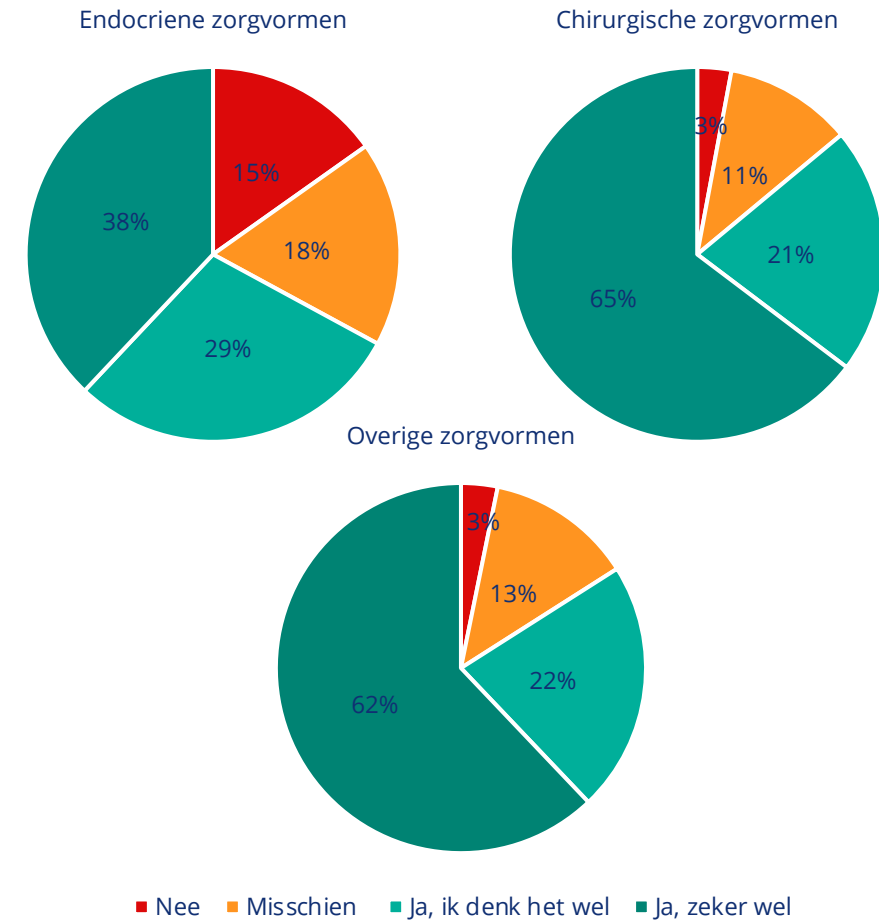
Een andere indicator voor tevredenheid is of respondenten de zorgaanbieders waar zij onder behandeling zijn (geweest) aan zouden raden aan anderen. Deze vraag is gesteld voor de verschillende endocriene-, chirurgische- en overige zorgvormen.*

In totaal zijn er 47 respondenten die aangeven hun zorgaanbieder niet aan te raden (8%), ten opzichte van 545 respondenten (92%) die aangeven dit wel te doen. Afhankelijk van het type zorg raadt 85% tot 97% van de respondenten de zorgaanbieders misschien tot zeker aan.

Respondenten raden hun aanbieder voor chirurgische zorgvormen relatief het vaakst aan. Voor endocriene zorgvormen zijn de respondenten het meest verdeeld. De groep die nee, of misschien zegt, is dan ook relatief het grootst (respectievelijk 15% en 18%). Voor de overige zorgvormen raadt 97% van de respondenten de zorgaanbieders misschien tot zeker aan.

* Er is gevraagd: 'Zou u deze zorgaanbieder aanraden aan vrienden of kennissen in uw situatie?'. Deze vraag lijkt op de Net Promoter Score.

Figuur 17. Voor verschillende zorgvormen is weergegeven of de respondenten de zorgaanbieders waar zij zorg krijgen of hebben ontvangen aanraden**



** Endocriene zorg (n=237), Chirurgische zorg (n=136) en overige zorg (n=219). 'Nee' is een samenvoeging van de antwoorden 'Nee, ik denk het niet' en 'Nee, zeker niet'.

Tevredenheid over psychologische zorg

Deze paragraaf geeft de stellingen weer die gaan over tevredenheid over psychologische zorg. Ook gaat deze paragraaf in op de mogelijke 'dubbele' rol van de psycholoog of psychiater in zowel de diagnostiek als in de psychologische zorg of begeleiding zelf.

De hoofdbevindingen zijn:

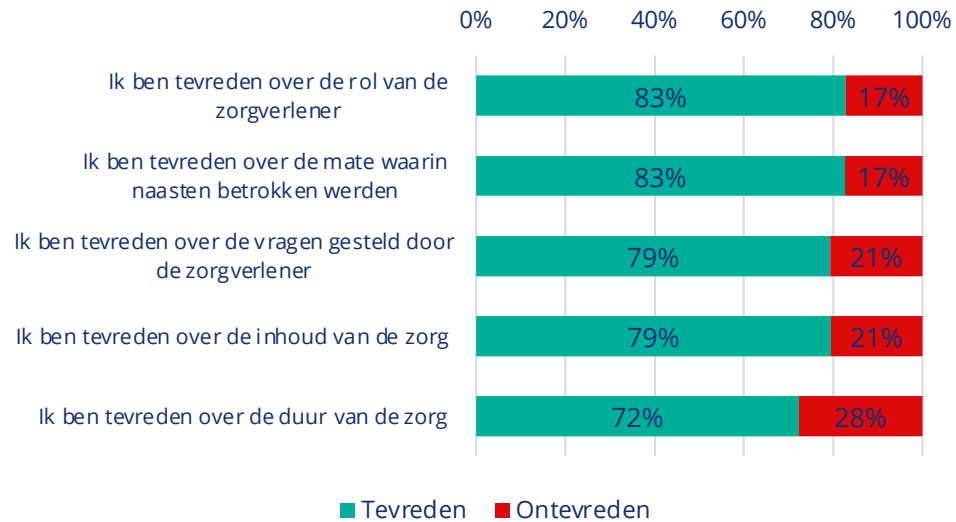
- Respondenten die psychologische zorgvormen hebben ontvangen zijn het meest tevreden over de rol van de zorgverlener en de mate waarin naasten werden betrokken;
- Meestal heeft de psycholoog of psychiater zowel een rol in de diagnostiek als in de indicatiestelling, het grootste deel van de respondenten vindt dat niet vervelend.





Respondenten die psychologische zorgvormen hebben ontvangen zijn het meest tevreden over de rol van de zorgverlener en de mate waarin naasten werden betrokken

Figuur 18. Tevredenheid over de ontvangen psychologische zorgvormen (in %)*



* n is tussen de 223 en 687. Het aantal stellingen dat een respondenten beoordeeld heeft is afhankelijk van de ontvangen zorg. De scores zijn een samenvoeging van de percentages van de antwoordopties "tevreden" en "zeer tevreden"

"Ik ben naar een psycholoog gegaan voor begeleiding tijdens het ontdekken van mijn identiteit en het leren omgaan met de wachttijden.. Mijn psycholoog heeft mij enorm geholpen. Zij heeft mij handvatten gegeven om om te gaan met mijn dysfore gevoelens en de lange wachttijden."

Respondenten die een vorm van psychologische zorg hebben ontvangen hebben aan de hand van een vijftal stellingen hun tevredenheid geuit.

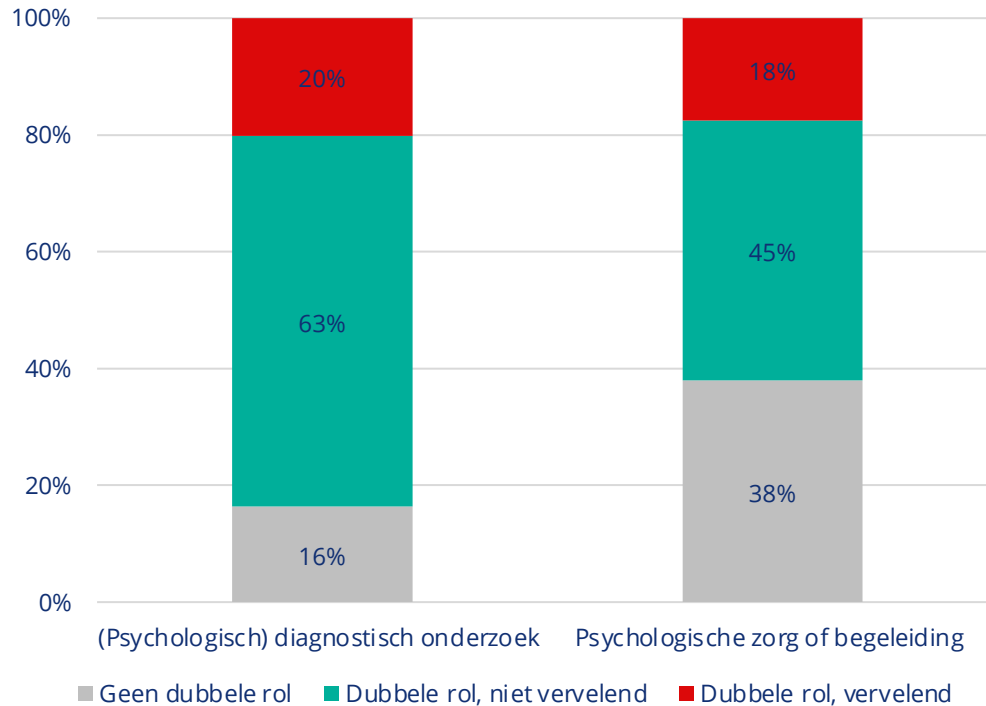
Tussen de 83% en de 72% (afhankelijk van de stelling) van de respondenten is (zeer) tevreden over de ontvangen zorg. De respondenten zijn het meest tevreden over de rol van de zorgverlener, en de mate waarin naasten betrokken werden. Men is het minst tevreden over de duur van de zorg.

"Ik werd als non-binair persoon serieus genomen en er was genoeg ruimte om het systeem en mijn partner te betrekken in de gesprekken. Men was doelgericht op de diagnostiek. Het proces van ontdekken en coming out lag al achter me"



Meestal heeft de psycholoog of psychiater zowel een rol in de diagnostiek als in de indicatiestelling, het grootste deel van de respondenten vindt dat niet vervelend

Figuur 19. Tevredenheid over de dubbele rol van de psycholoog of psychiater (in %)*



* (Psych) diagnostisch onderzoek n=134, psychologische zorg of begeleiding n=137

Er is discussie over de rol van de psycholoog of psychiater in de (trans)genderzorg. Meestal hebben zij namelijk zowel een rol in de diagnostiek als in de indicatiestelling. In de media zien we signalen dat dit als controlerend wordt ervaren.¹ Om meer inzicht te krijgen hoe men deze 'dubbelrol' ervaart, hebben we aan respondenten gevraagd of er inderdaad sprake was van een dubbele rol en, als dat het geval was, hoe dit werd ervaren. Voor de groep mensen die dit als vervelend ervaren, kan het een ernstig probleem vormen omdat het de toegang tot zorg belet.

7: <https://www.trouw.nl/nieuws/protest-tegen-lange-wachttijden-en-betuttelende-psychologen-in-transgenderzorg-b1e92632?referrer=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F>

Uit dit onderzoek blijkt dat de meeste respondenten tevreden zijn over de rol van de psycholoog. Van de respondenten die aangeven (psychologisch) diagnostisch onderzoek te hebben ontvangen, was er in 83% sprake van een dubbelrol. Voor psychologische zorg of begeleiding gaat dit om 62%,

De grootste groep respondenten waarbij de psycholoog of psychiater een dubbelrol speelt, vindt dit niet vervelend. Van de respondenten die (psychologisch) diagnostisch onderzoek heeft ontvangen vindt 20% deze dubbelrol vervelend, van de respondenten die psychologische zorg of begeleiding hebben ontvangen vind 18% dat vervelend.

Tevredenheid over endocriene zorg

Deze paragraaf geeft de stellingen weer die gaan over tevredenheid over endocriene zorg.

De hoofdbevindingen zijn:

- Respondenten die endocriene zorg hebben ontvangen zijn het meest tevreden over de tijd om keuzes te maken en de informatievoorziening;
- Respondenten zijn vooral ontevreden over dat zij vaak hetzelfde verhaal opnieuw moeten vertellen.



Respondenten die endocriene zorgvormen hebben ontvangen zijn het meest tevreden over de tijd om keuzes te maken en de informatievoorziening

De respondenten die endocriene zorg hebben ontvangen, hebben de tevredenheid over de ontvangen zorg gescoord aan de hand van veertien stellingen.

Ook voor deze vorm van zorg is men in het algemeen tevreden over de zorg die men ontvangt. Bij vier van de veertien stellingen is meer dan 90% (zeer) tevreden.

Het meest tevreden zijn respondenten over de de tijd die men kreeg om keuzes te maken en de informatievoorziening vooraf (respectievelijk 95% en 89%). Verder zijn de respondenten over het algemeen ook tevreden over andere thema's zoals deskundigheid en meebeslissen.

Opvallend is dat respondenten het minst tevreden zijn over het feit dat men vaak hetzelfde verhaal moet vertellen bij verschillende

zorgverleners binnen dezelfde organisatie. 48% van de respondenten is hier ontevreden over.

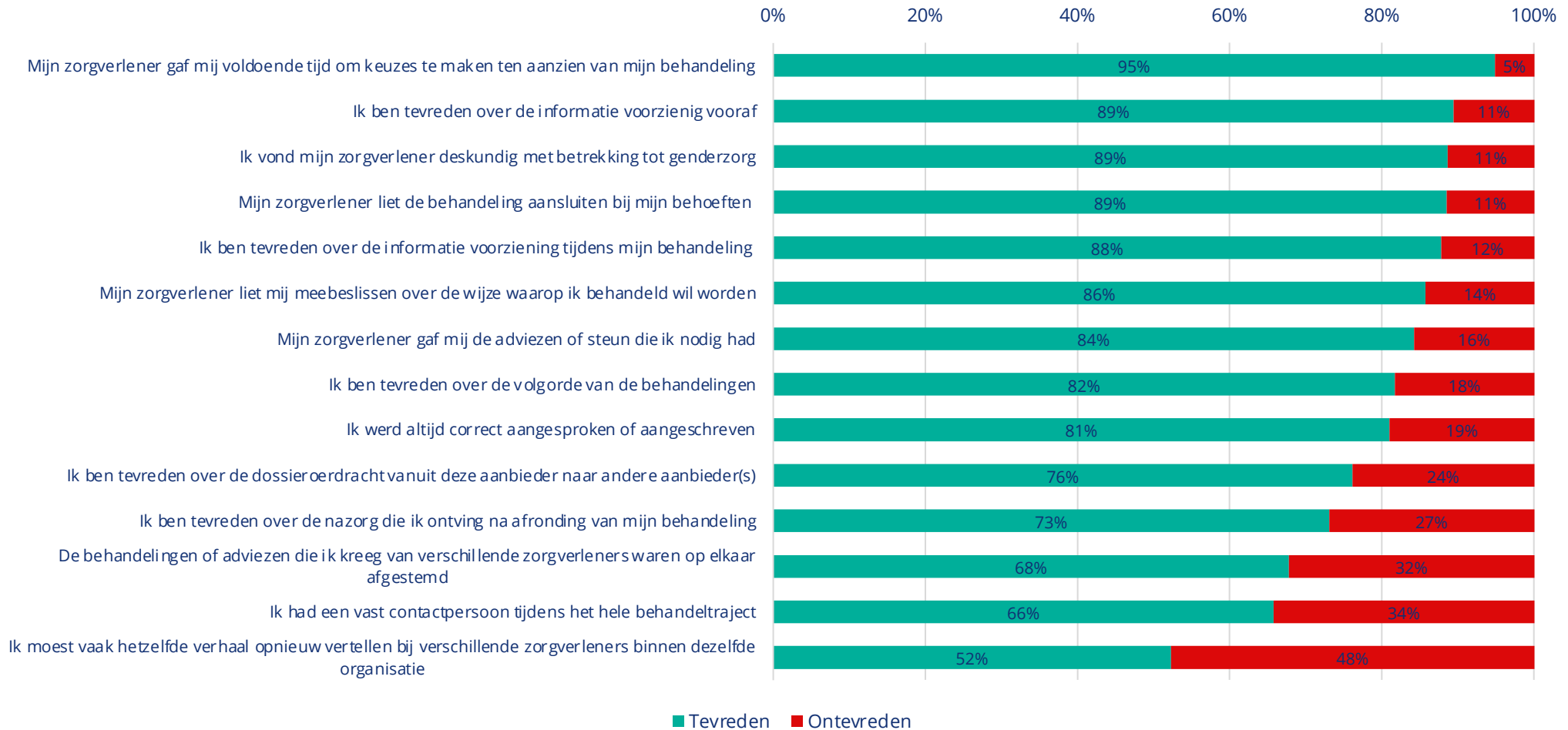
Het onderzoek uit 2019 concludeerde dat de geboden nazorg verbeterd kon worden. 65% van de respondenten was tevreden over de nazorg ontvangen na puberteitsremming, en 54% over de nazorg na het ontvangen van geslachtshormonen. Vergeleken met andere stellingen over tevredenheid scoorde deze stelling relatief laag. In dit onderzoek lijken de respondenten meer tevreden te zijn over de geboden nazorg, als we puberteitsremming en geslachtshormonen samen nemen, is 75% tevreden over de ontvangen nazorg.

Op de volgende pagina worden de resultaten weergegeven (figuur 19).



Respondenten zijn vooral ontevreden over dat zij vaak hetzelfde verhaal opnieuw moeten vertellen

Figuur 20. Tevredenheid over de ontvangen endocriene zorgvormen (in %)*



*n is tussen de 95 en 133. Het aantal stellingen dat een respondenten beoordeeld heeft is afhankelijk van de ontvangen zorg. De scores zijn een samenvoeging van de percentages van de antwoordopties "tevreden" en "zeer tevreden"

Tevredenheid over chirurgische zorg

Deze paragraaf geeft de stellingen weer die gaan over tevredenheid over chirurgische zorg.

De hoofdbevindingen zijn:

- Respondenten die chirurgische zorg hebben ontvangen zijn het meest tevreden over de deskundigheid van de zorgverlener en de tijd om keuzes te maken;
- Respondenten zijn vooral ontevreden over dat zij vaak hetzelfde verhaal opnieuw moeten vertellen.



Respondenten die chirurgische zorgvormen hebben ontvangen zijn het meest tevreden over de deskundigheid van de zorgverlener en de tijd om keuzes te maken

Over het algemeen is men erg tevreden over de chirurgische zorg die men ontvangt. Bij acht van de veertien stellingen is meer dan 90% (zeer) tevreden. Dit ligt hoger ten opzichte van endocriene en psychologische zorgvormen.

Het meest tevreden zijn respondenten over de deskundigheid van de zorgverlener(s), de tijd om keuzes te maken en het aansluiten van de behandeling bij de behandelbehoefte (respectievelijk 98%, 96% en 96%).

Verder zijn de respondenten over het algemeen tevreden over thema's zoals informatievoorziening en samen beslissen over behandelopties.

Respondenten zijn het minst tevreden zijn over het feit dat zij vaak hetzelfde verhaal moeten vertellen bij verschillende zorgverleners binnen dezelfde organisatie; 57% is hier ontevreden over.

Daarnaast valt ook op dat (meer dan) 20% van de respondenten ontevreden is over hoe de behandeladviezen op elkaar zijn afgestemd, de ontvangen nazorg, en het hebben van een vast contactpersoon gedurende de behandeling.

Op de volgende pagina worden de resultaten weergegeven (figuur 20).



Respondenten zijn vooral ontevreden over dat zij vaak hetzelfde verhaal opnieuw moeten vertellen

Figuur 21. Tevredenheid over de ontvangen chirurgische zorgvormen (in %)*



* n is tussen de 95 en de 134. Het aantal stellingen dat een respondenten beoordeeld heeft is afhankelijk van de ontvangen zorg. De scores zijn een samenvoeging van de percentages van de antwoordopties "tevreden" en "zeer tevreden"



3.6 Overige vraagstukken en ontwikkelingen

Dit hoofdstuk beschrijft de resultaten van een aantal overige vraagstukken en ontwikkelingen in de (trans)genderzorg.

Achtereenvolgens worden de resultaten weergegeven over digitale zorg, vergoedingen en zelfmedicatie.

Het is bekend dat er rondom deze thema's knelpunten zijn en dat er behoefte is aan meer informatie. De resultaten uit dit onderzoek geven meer inzicht in deze ontwikkelingen. De thema's waren vaak relevant voor slechts een deel van de respondenten. Hierdoor zijn de resultaten grotendeels gebaseerd op kleine groepen respondenten. Het is belangrijk om dit in gedachten te houden bij de interpretatie van de resultaten. We zijn dan ook voorzichtig met de conclusies die we verbinden aan de bevindingen.

Digitale zorg

Deze paragraaf beschrijft het gebruik van digitale zorg in de (trans)genderzorg.

De hoofdbevindingen zijn:

- Digitale zorg is het vaakst ingezet voor psychologische zorg, maar ook endocriene zorg is deels digitaal verleend;
- De inzet van digitale zorg had een overwegend neutraal tot positief effect.



Digitale zorg is het vaakst ingezet voor psychologische zorg, maar ook endocriene zorg is deels digitaal verleend

In alle sectoren van de zorg is in 2021 meer gebruik gemaakt van digitale zorg dan in 2019.⁸ De coronacrisis heeft het gebruik van digitale middelen (waaronder e-health) een impuls gegeven. Of digitale zorg ook in toenemende mate is ingezet in de (trans)genderzorg en wat de effecten daarvan zijn, is in dit onderzoek nader onderzocht.

8: <https://www.rivm.nl/nieuws/gebruik-digitale-zorg-neemt-toe-maar-is-nog-lang-niet-altijd-effectief>

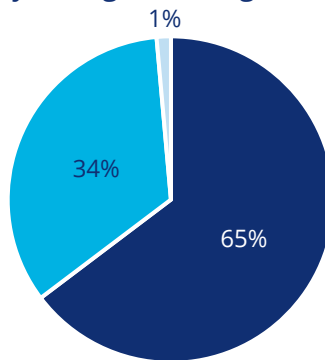
Uit dit onderzoek blijkt dat ook in de (trans)genderzorg digitale zorg is ingezet de afgelopen twee jaar. In totaal is iets meer dan helft (54%) van alle behandelingen (deels) digitaal ontvangen. Omdat chirurgische

behandelingen niet digitaal ontvangen kunnen worden, zijn de chirurgische zorgvormen hier buiten beschouwing gelaten.

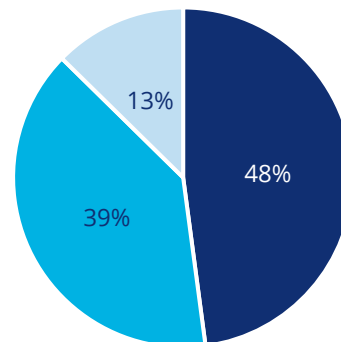
Digitale zorg is het vaakst ingezet voor psychologische zorgvormen. Een deel van de endocriene zorg is ook digitaal ontvangen. Opvallend is dat binnen de endocriene zorg een groep van 13% aangeeft de zorg niet digitaal ontvangen te hebben, maar dit wel had gewild. Deze groep is groter dan voor psychologische zorgvormen (1%) en overige zorgvormen (3%).

Figuur 22. Het deel van de respondenten dat aangeeft zorg digitaal te hebben ontvangen of wenst dit digitaal te ontvangen voor verschillende zorgvormen*

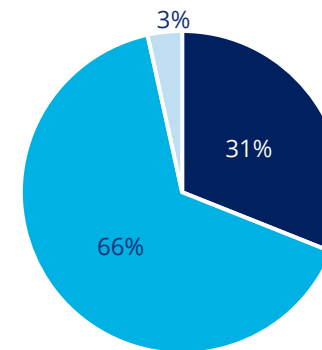
Psychologische zorgvormen



Endocriene zorgvormen



Overig zorgvormen



- Ja
- Nee, ik had hier ook geen behoefte aan
- Nee, maar ik had hier wel behoefte aan

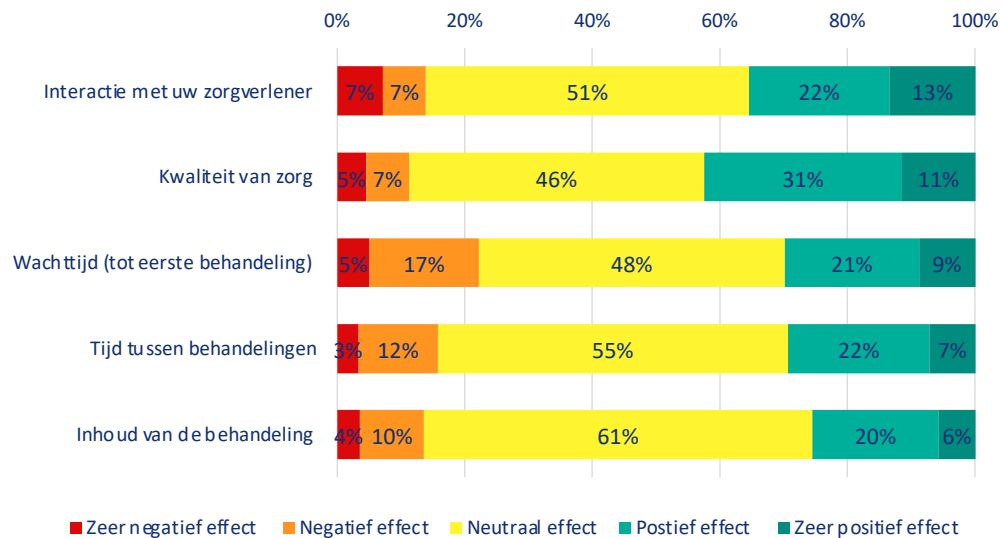
* Psychologische zorgvormen n=4253, endocriene zorgvormen n=236, overige zorgvormen n=87



De inzet van digitale zorg had een overwegend neutraal tot positief effect

Aan respondenten die digitale zorg hadden ontvangen werd gevraagd in welke mate het feit dat bepaalde zorg digitaal was ontvangen invloed had op vijf factoren (zie figuur 23). Gemiddeld genomen over alle niet-chirurgische zorgvormen zien we dat respondenten de inzet van digitale zorg overwegend neutraal tot positief ervaren.

Figuur 23. Het effect van digitale zorg op vijf factoren (n=419)



Afhankelijk van het soort zorg zijn er verschillende factoren waar respondenten de grootste negatieve impact op ervaren.

- Voor *de psychologische zorgvormen* heeft digitale zorg de grootste negatief ervaren impact op interactie met de zorgverlener. 21% van de respondenten geeft aan een negatief tot zeer negatief effect te ervaren.
- Voor *endocriene zorgvormen* heeft digitale zorg de grootste negatief ervaren impact op wachttijd (tijd tussen behandelingen). 22% van de respondenten geeft aan een negatief tot zeer negatief effect te ervaren.
- Voor *overige zorgvormen* heeft digitale zorg de grootste negatief ervaren impact op de kwaliteit van de behandeling. 27% van de respondenten geeft aan een negatief tot zeer negatief effect te ervaren.

Vergoedingen

Deze paragraaf gaat nader in op de vergoedingen van (trans)genderzorg.

De hoofdbevindingen zijn:

- Een deel van de respondenten die informatie over vergoedingen zoekt, kan dit niet vinden;
- Het grootste deel van de aanvragen voor vergoeding wordt goedgekeurd.





Een deel van de respondenten die informatie over vergoedingen zoekt, kan dit niet vinden

De zorg van een genderteam wordt vergoed vanuit de Basisverzekering. Wanneer de indicatiestelling heeft plaatsgevonden wordt endocriene zorg vergoed. Chirurgische zorg wordt ook vergoed als er voldaan wordt aan alle voorwaarden. Er dient hiervoor een machtingsaanvraag gedaan te worden bij de betreffende zorgverzekeraar.

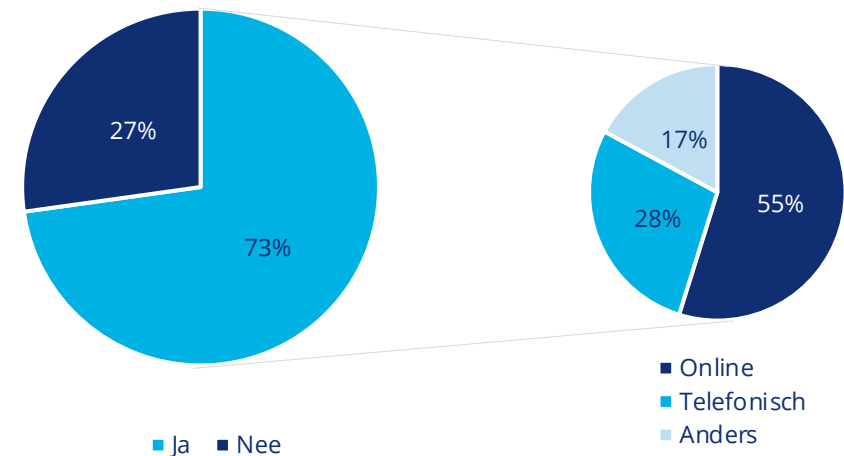
Uit het onderzoek uit 2019 bleek dat er bij de respondenten die zorg hebben ontvangen destijds veel onduidelijkheid was over de vergoeding van zorg en dat de informatie hierover lastig te vinden was. Dit knelpunt is in het huidige onderzoek nader onderzocht.

Vindbaarheid van informatie

Voor alle zorgvormen zoekt 73% van de respondenten informatie of de gewenste behandeling vergoed wordt. Van de respondenten die naar informatie zoeken, kan 27% de gewenste informatie niet vinden.

Van de respondenten die aangeven wel informatie gevonden te hebben, geeft meer dan de helft (55%) aan de informatie online te vinden, ongeveer een derde (28%) vind de informatie telefonisch.

Figuur 24. Het aantal behandelingen waarvoor naar informatie is gezocht over vergoedingen (links) en hoe deze informatie gezocht werd (rechts) (n=589)





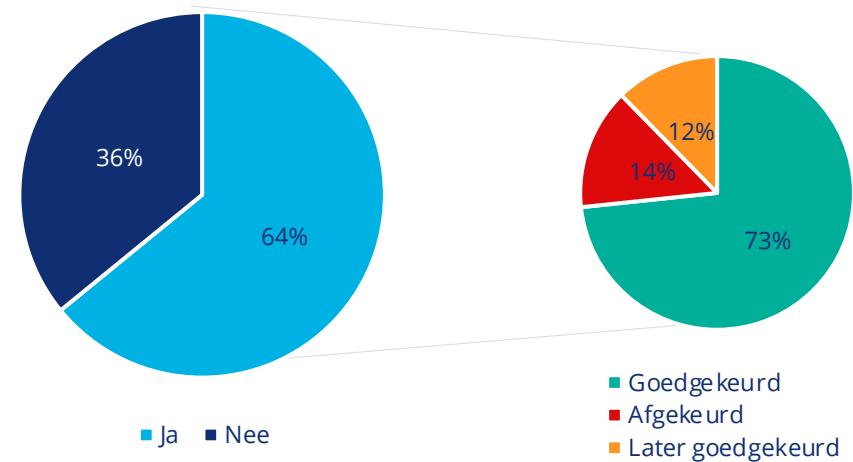
Het grootste deel van de aanvragen voor vergoeding wordt goedgekeurd

Vergoedingsaanvragen

In totaal hebben de respondenten voor 64% van de behandelingen een verzoek tot vergoeding ingediend bij de zorgverzekeraar. Van deze verzoeken is 73% direct goedgekeurd, 12% is in eerste instantie afgewezen maar is later goedgekeurd en 14% van de verzoeken is afgekeurd.

De behandeling waarvoor verzoeken naar verhouding het vaakst zijn afgewezen zijn ontharing (28% van de verzoeken) en behandeling met (geslachts)hormonen (14% van de verzoeken). Redenen waarom verzoeken werden afgewezen zijn in dit onderzoek niet verder uitgevraagd.

Figuur 25. Het aantal behandelingen waarvoor een verzoek tot vergoeding is ingediend (links) en of dit verzoek werd goedgekeurd (rechts) (n=468)



Zelfmedicatie

Deze paragraaf geeft een weergave van het gebruik van zelfmedicatie. Er wordt beschreven hoeveel respondenten zelfmedicatie gebruiken, of zij informatie hebben verzameld over de mogelijke risico's, om welke medicatie het gaat en waar de medicatie wordt verkregen.

De hoofdbevindingen zijn:

- Door 15% van de respondenten wordt zelfmedicatie gebruikt, met als belangrijkste reden de lange wachttijden;
- Zelfmedicatie wordt vaak via het internet of kennissen verkregen;
- Van de respondenten die geen zelfmedicatie gebruiken, heeft de helft dit wel overwogen.





Zelfmedicatie

Over de omvang van het gebruik van zelfmedicatie in Nederland is weinig bekend. Om meer inzicht te krijgen in de groep mensen die zelfmedicatie gebruikt, is in dit onderzoek een aantal vragen gesteld over dit thema.

Het is bekend dat transgender personen naar alternatieve routes zoeken om (hormoon)behandelingen te gebruiken. Het is begrijpelijk dat dit gebeurt gezien het ernstige lijden dat gepaard kan gaan met het lange wachten op zorg.

Het gebruik van zelfmedicatie ligt gevoelig, het gebeurt immers vaak zonder medische begeleiding. Toch is het belangrijk om open en eerlijk te zijn over het gebruik van zelfmedicatie tegen bijvoorbeeld de huisarts. Het gebruik van zelfmedicatie is namelijk niet zonder gevaar. Christa van Bunderen, endocrinoloog van het genderteam Radboudumc, zegt in een bericht van de NOS: *“Wat je nodig hebt is heel persoonsafhankelijk. Denk aan iemands leeftijd, ziektes die in een familie voorkomen, of medicatie die iemand al gebruikt. Daar heb je echt een arts voor nodig die van persoon tot persoon beoordeelt wat de beste keuze is.”* Ook geeft ze aan dat artsen nooit een behandeling zullen weigeren omdat iemand zelfmedicatie gebruikt.

Patiëntenorganisatie Transvisie is geen voorstander van het gebruik van zelfmedicatie, maar omdat het bekend is dat mensen zelfmedicatie gebruiken, wordt op hun website informatie beschikbaar gesteld over het gebruik van zelfmedicatie.⁹ Zo kunnen mensen zelf een goede afweging maken.

In dit onderzoek wordt, onder andere door de antwoorden op de open vragen, zichtbaar dat dit thema voor sommige respondenten gevoelig ligt. Naar verwachting zullen daarom niet alle respondenten die zelfmedicatie gebruiken de vragen hebben ingevuld. De resultaten die hier worden weergegeven zijn daarom waarschijnlijk een onderschatting van het werkelijke gebruik van zelfmedicatie.

9: <https://transvisie.nl/zelfmedicatie/>



Er wordt zelfmedicatie gebruikt, met als belangrijkste reden de lange wachttijden

Gebruik van zelfmedicatie

15% van de respondenten geeft aan zelfmedicatie te gebruiken. Van de groep respondenten die geen zelfmedicatie gebruikt, geeft bijna de helft aan dit wel overwogen te hebben. Van de respondenten die als man geregistreerd zijn bij geboorte geeft 23% aan zelfmedicatie te gebruiken; bij respondenten die als vrouw geregistreerd zijn bij geboorte is dat 8%.

Figuur 26. Gebruik van zelfmedicatie (n=505)



Tabel 3. Gebruik van zelfmedicatie naar geregistreerd geslacht bij geboorte

	Geregistreerd geslacht bij geboorte		
	Man (n=285)	Vrouw (n=310)	Totaal (n=595)
Ja	66 (23%)	24 (8%)	90 (15%)
Nee, maar ik heb dit wel overwogen	126 (44%)	117 (38%)	243 (41%)
Nee, dit heb ik niet overwogen	93 (33%)	169 (55%)	262 (44%)

Informatie over risico's

Bijna alle respondenten die zelfmedicatie gebruiken (94%) hebben informatie verzameld over de risico's. Deze informatie heeft men met name op internet gevonden of verkregen via kennissen. Een aantal respondenten (3%) geeft aan geen informatie te hebben verzameld omdat zij denken dat er niet of nauwelijks risico's verbonden zijn aan het gebruik van zelfmedicatie. 2% van de respondenten geeft aan om andere redenen geen informatie te hebben verzameld.

Redenen voor het gebruik van zelfmedicatie

Respondenten geven aan met name zelfmedicatie te gebruiken vanwege de lange wachttijden tot zorg (48%). Ook worden depressie of angstgevoelens genoemd als reden, omdat men hoopt dat deze afnemen bij het gebruik van hormonen (11%). Als derde belangrijke reden wordt genoemd dat de behandelend arts de gewenste medicatie (of toedieningsvorm) niet wil voorschrijven (9%).



Zelfmedicatie wordt vaak via het internet of kennissen verkregen

Type medicatie

Respondenten noemen verschillende typen medicatie. Cross-seks hormonen worden relatief vaak genoemd. Het gaat hierbij om oestrogeenpreparaten (n=43), testosteronpreparaten (n=17) en progesteronpreparaten (n=6). Ook werden hormonen genoemd die de eigen geslachtshormonen onderdrukken. Binnen deze groep werd één keer GnRH agonist (onderdrukken van geslachtshormonen) genoemd en twaalf keer antiandrogeen (onderdrukken van mannelijke geslachtshormonen).

Enkele respondenten gaven aan medicatie te gebruiken dat in het reguliere circuit niet voorgeschreven wordt. Zo werden een aantal keer homeopathische middelen, cannabinoïden en niet bewezen feminiserende middelen gebruikt.

Waar wordt medicatie verkregen

Een groot deel van de respondenten heeft niet ingevuld waar de zelfmedicatie vandaan komt, of heeft aangegeven dit liever niet te zeggen. De respondenten die wel iets willen zeggen hierover, geven aan de zelfmedicatie te verkrijgen via verschillende online websites of via hun eigen netwerken.

“Het zag er niet naar uit dat ik binnen de komende twee jaar aan de beurt zou komen bij een genderbehandelaar en ik werd met de dag depressiever en minder zelfverzekerd.”

“De wachttijden waren te lang en ik had teveel last van mijn dysforie, ik had het gevoel geen keuze te hebben.”

“Ik was bang dat ik aan de negatieve mentale effecten van de dysforie zou bezwijken als ik langer moest wachten.”

4. Conclusies, overwegingen en aanbevelingen





Conclusies bij de bevindingen van het onderzoek

Doelstelling 1. *Inzicht krijgen in **ervaringen** en **behoeften** in zorg en begeleiding van personen die op een wachtlijst staan om (trans)genderzorg te ontvangen*

- De wachttijden zijn voor alle vormen van (trans)genderzorg lang. De ervaren wachttijd is voor een groot deel van de respondenten voor zowel psychologische-, endocriene- als chirurgische zorgvormen meer dan 1,5 jaar. Het overgrote deel van de respondenten heeft (heel) veel last van het wachten op zorg. Vooral het wachten op psychologische zorgvormen wordt belastend ervaren, waarbij depressieve gevoelens en soms zelfs suïcidale gedachten het gevolg zijn.
- Wachtenden hebben behoefte aan ondersteuning tijdens het wachten op zorg, met name voor het wachten op (psychologisch) diagnostisch onderzoek en psychologische zorg of begeleiding. Respondenten hebben behoefte aan gesprekken met professionals en/of ervaringsdeskundigen over de omgang met genderdysforie

en de voorbereiding van het aankomende traject. Daarnaast is er behoefte aan informatie over wachttijden en duidelijkheid over de duur van de wachttijd. Ook wil een deel van de respondenten tijdens het wachten op psychologische zorgvormen al kunnen starten met puberteitsremmers of hormoonbehandeling.

Uit de meest recente voortgangsbrief van de Kwartiermaker blijkt dat de wachttijd voor endocriene en chirurgische zorgvormen gemiddeld korter is dan de gemiddelde wachttijd die in dit onderzoek naar voren komt. Dit verschil is mogelijk te verklaren doordat zorgvragers en zorgaanbieders uitgaan van een ander startpunt. Zorgaanbieders bepalen de wachttijd vanaf het moment dat verplicht onderzoek is uitgevoerd of nadat een verwijfsbrief is gestuurd.



Conclusies bij de bevindingen van het onderzoek

Doelstelling 1. (vervolg)

- Er zijn veel zorgaanbieders waar respondenten zich kunnen inschrijven op een wachtlijst. Voor alle zorgvormen geldt dat het grootste deel van de respondenten bij één zorgaanbieder op de wachtlijst staat en dat dit voornamelijk bij het AUMC is. Vooral psychologische zorgvormen worden door veel verschillende zorgaanbieders aangeboden. Vergeleken met andere zorgvormen staan respondenten voor psychologische zorg bij relatief veel verschillende aanbieders op een wachtlijst.
- Bijna alle respondenten hebben contact gehad met hun huisarts over hun genderidentiteit. De huisarts neemt vooral de rol in van verwijzer, wat respondenten de belangrijkste rol vinden. De huisarts kan ook andere rollen innemen die door respondenten belangrijk worden gevonden. Zo zien respondenten graag dat huisartsen een grotere rol spelen in de begeleiding tijdens het wachten op zorg of bij het starten met hormoonbehandeling (deze rol mag de huisarts volgens de huidige richtlijn niet vervullen).



Conclusies bij de bevindingen van het onderzoek

Doelstelling 2. *Inzicht krijgen in **ervaringen** en **behoeften** van personen die tussen 2019 en nu (trans)genderzorg hebben ontvangen*

- (Psychologisch) diagnostisch onderzoek en psychologische zorg of begeleiding zijn de meest ontvangen en gewenste vormen van zorg, gevolgd door een behandeling met (geslachts)hormonen. Binnen deze relatief jonge onderzoekspopulatie heeft slechts een klein deel van de respondenten chirurgische zorgvormen ontvangen zoals aangezichtschirurgie of stemoperatie.
- (Trans)genderzorg wordt bij veel verschillende zorgaanbieders ontvangen. Naast academisch medische centra ontvangen respondenten ook zorg bij andere aanbieders. Psychologische zorgvormen wordt door een kwart van de respondenten bij het AUMC ontvangen. Driekwart van de respondenten ontvangt deze zorg bij een groot aantal andere zorgaanbieders (zowel ziekenhuizen als GGZ-instellingen). Het AUMC is de grootste aanbieder van endocriene zorgvormen. Chirurgische zorgvormen worden bij verschillende aanbieders ontvangen. Zo wordt borstverwijdering vooral ontvangen bij MC Bloemendaal en Gender Clinic en genitale chirurgie (feminiserend) vooral bij Medische Kliniek Velzen en het AUMC.
- De tevredenheid over de verschillende vormen van zorg die worden geboden is over het algemeen groot. Het overgrote deel van de respondenten zou de zorgaanbieder waar zij zorg hebben ontvangen aanraden aan anderen. Aanbieders voor chirurgische zorgvormen worden vergeleken met aanbieders van de andere zorgvormen het meest aangeraden.
 - Voor psychologische zorgvormen zijn respondenten het meest tevreden over de rol die de zorgverlener innam en over de mate waarin naasten werden betrokken.
 - Respondenten die endocriene zorgvormen hebben ontvangen zijn het meest tevreden over de tijd om keuzes te maken en de informatievoorziening vooraf.
 - Voor chirurgische zorgvormen zijn respondenten het meest tevreden over de deskundigheid van de zorgverlener en de tijd om keuzes te maken.



Conclusies bij de bevindingen van het onderzoek

Doelstelling 2. (vervolg)

- De onderlinge afstemming en samenwerking tussen zorgverleners kan verbeterd worden. Meer dan de helft van de respondenten is ontevreden over het feit dat zij vaak hetzelfde verhaal opnieuw moeten vertellen bij verschillende zorgverleners binnen dezelfde organisatie. Verder zien we dat een deel van de respondenten die psychologische zorgvormen hebben ontvangen ontevreden is over de duur van de zorg.
- Digitale zorg is in de afgelopen twee jaar ingezet voor verschillende vormen van (trans)genderzorg. Het gaat hierbij vooral om psychologische zorgvormen. Voor endocriene zorgvormen geeft een deel van de respondenten aan dit niet digitaal te hebben ontvangen, maar daar wel behoefte aan te hebben gehad. De inzet van digitale zorg werd zowel voor kwaliteit als voor inhoud, interactie met de zorgverlener en wachttijd overwegend neutraal tot positief ervaren.



Conclusies bij de bevindingen van het onderzoek

Doelstelling 3. *Duiden van (nieuwe) knelpunten op basis van ervaringen en behoeften*

- De lange wachttijden zijn een groot knelpunt in de (trans)genderzorg. Zoals bij doelstelling 1 is beschreven, wordt de wachttijd voor alle vormen van zorg als (te) lang ervaren en leiden de lange wachttijden tot behoefte aan ondersteuning tijdens het wachten. De last die mensen ervaren tijdens het wachten resulteert daarnaast in de inzet van andere strategieën om zorg te krijgen, zoals het gebruik van zelfmedicatie en het ontvangen van zorg in het buitenland.
- Dit onderzoek geeft nieuwe inzichten in het gebruik van zelfmedicatie onder transgender personen. Zelfmedicatie wordt gebruikt door 15% van de respondenten. Van de respondenten die geen zelfmedicatie gebruikt, heeft de helft dit wel overwogen. Redenen om zelfmedicatie te gebruiken zijn vooral de lange wachttijden. Andere redenen die genoemd worden zijn depressie of angstgevoelens (mogelijk als gevolg van de lange wachttijden) en autonomie. Zelfmedicatie wordt vooral verkregen via het internet of kennissen, maar een groot deel van de respondenten heeft niet ingevuld waar hun medicatie vandaan komt.
- Sommige vormen van (trans)genderzorg worden in het buitenland ontvangen. Per zorgvorm zijn het kleine aantallen respondenten die zorg in het buitenland hebben ontvangen. Voor chirurgische zorgvormen vonden respondenten hogere kwaliteit elders en beperkte beschikbaarheid ook Nederland een redenen om naar het buitenland te gaan.
- Vergoeding van verschillende vormen van genderzorg blijft een knelpunt. Een deel van de respondenten die informatie over vergoedingen zoekt bij de zorgverzekeraar, kan dit niet vinden. Voor de behandelingen waarvoor een verzoek tot vergoeding wordt ingediend, wordt het grootste deel goedgekeurd. De behandelingen waarvoor verzoeken worden afgewezen zijn meestal ontharing en behandeling met (geslachts)hormonen.



Conclusies bij de bevindingen van het onderzoek

Doelstelling 4. *Inzicht krijgen in de **verschillen** in ervaringen, behoeften en knelpunten ten opzichte van 2019*

- De onderzoekspopulatie is een nieuw cohort ten opzichte van het onderzoek in 2019. Een klein deel van de respondenten nam deel aan beide onderzoeken. Dit onderzoek omvat opnieuw een grote groep respondenten, waarvan het grootste deel tussen de 16 en 30 jaar oud is. De gemiddelde leeftijd in beide cohorten was vrijwel gelijk, maar de verhouding in geregistreerd geslacht bij geboorte en genderidentiteit verschillen. In 2019 waren (trans) mannen met de helft van de respondenten het meest vertegenwoordigd. In het huidige onderzoek is de verdeling verschoven naar een grotere groep (trans) vrouwen en non-binaire personen. Een opvallend verschil in de onderzoekspopulaties is dat de diagnose genderdysforie in 2019 voor het grootste deel in de academie werd gesteld, waar nu de verdeling tussen academische centra en gender-gespecialiseerde GGZ-instellingen vrijwel gelijk is.
- Veel bevindingen over de ervaringen en behoeften in zorg zijn vergelijkbaar aan het onderzoek van 2019:
 - De wachttijden zijn nog steeds lang en dit wordt als belastend ervaren. Een opvallend verschil is dat een groter deel van de respondenten aangeeft (heel) veel last te ervaren van de wachttijd voor psychologische- en endocriene zorgvormen dan tijdens het onderzoek in 2019
 - Als mensen eenmaal in zorg zijn, zijn ze over het algemeen tevreden over de zorg die wordt ontvangen. In beide onderzoeken komt ontevredenheid vooral naar voren in de onderlinge afstemming en samenwerking tussen zorgverleners.



Overwegingen en follow up bij aanbevelingen van het onderzoek van 2019

In deze paragraaf plaatsen we de aanbevelingen van het onderzoek van 2019 in perspectief met de huidige bevindingen en de ontwikkelingen die de afgelopen twee jaar hebben plaatsgevonden in de (trans)genderzorg.

Terugdringen van wachttijden op psychologische zorg

Het onderzoek van 2019 liet zien dat mensen (erg) lang wachtten op zorg en dat de (psychische) gevolgen hiervan groot waren. Het geven van grote prioriteit aan het terugdringen van de wachttijden was daarom de belangrijkste aanbeveling van dat onderzoeksrapport. In dit vervolgonderzoek constateren we opnieuw – aan de hand van een nieuw cohort respondenten – dat de wachttijden erg lang zijn en het lijden groot is, voor sommigen zelf ondraaglijk.

Gemeenten en zorgverzekeraars kregen in 2019 het advies om meer zorg in te kopen. Dat hebben zij ook gedaan. De (verwachte) capaciteit van zorg flink is gestegen (tussen 2019 en 2023) met 208% voor psychologische zorg en 518% voor endocriene zorg. Het aantal plaatsen

voor chirurgische behandeling steeg ook, maar het exact percentage is niet te geven vanwege de diversiteit van chirurgische behandelingen. Aanbieders kregen in 2019 het advies om beter te gaan samenwerken en werden aangespoord om mogelijkheden te zoeken om het psychologisch diagnostische traject in te korten. We zien dat aanbieders beter met elkaar zijn gaan samenwerken en dat er decentrale zorgnetwerken gevormd worden. Een voorbeeld van een aanbieder die werkt in een decentraal netwerk is Gender Clinic. Sinds januari 2022 bieden zij psychologische zorg in samenwerking met netwerkpartners. Hierbij werken ze volgens een triagemodel. Afhankelijk van de uitkomsten van de triage, doorlopen mensen een korter of langer zorgtraject. Er wordt daarmee een psychologisch diagnostisch traject op maat geboden waarbij de lengte van het traject afhankelijk is van de zorg die past bij de (wensen van) de cliënt.

Ondanks dat de urgentie de afgelopen jaren is gevoeld en er meer zorg is ingekocht, stijgt het aanbod niet hard genoeg mee met de groeiende vraag naar zorg. Er lopen op dit moment meerdere initiatieven die onderzoek doen naar de toenemende behoefte aan (trans)genderzorg.



Overwegingen en follow up bij aanbevelingen van het onderzoek van 2019

Het Radboudumc onderzoekt momenteel waarom de zorgvraag toeneemt en SiRM onderzoekt de grootte van de huidige zorgvraag om voorspellingen te kunnen doen voor de toekomst. Het terugdringen van de wachttijden, en het verminderen van de (psychische) gevolgen die daarmee gepaard gaan, blijft dus grote prioriteit.

Meer zorg op maat

In het onderzoeksrapport van 2019 werd zorgaanbieders geadviseerd om zich te verbeteren door onderling beter samen te werken, betere nazorg te bieden en meer rekening te houden met specifieke groepen. In dit vervolgonderzoek wordt gezien dat onderlinge samenwerking nog steeds beter kan. Respondenten zijn het meest ontevreden over het feit dat zij vaak hetzelfde verhaal opnieuw moeten vertellen bij verschillende zorgverleners. Het is positief om te zien dat respondenten tevreden zijn over thema's zoals deskundigheid, informatievoorziening en de tijd om keuzes te maken. Ook de tevredenheid over nazorg lijkt in het huidige onderzoek relatief hoger te zijn dan in 2019.

Om betere kwaliteit zorg te kunnen bieden, waarvan goede onderlinge samenwerking een onderdeel is, is een kwaliteitsstandaard opgesteld die rond het verschijnen van het onderzoeksrapport in 2019 werd gepubliceerd. Op dit moment wordt deze kwaliteitsstandaard geëvalueerd met als doel om te kijken of de aanbevelingen uit de standaard in de praktijk worden toegepast en of de standaard aanvulling behoeft. In deze evaluatie zal er specifieke aandacht zijn voor de ontwikkelingen van netwerken waarin zorgaanbieders samenwerken.

Overzicht en duidelijkheid over beschikbare zorg

Uit het onderzoek van 2019 bleek dat er behoefte was aan een integraal overzicht van het beschikbare aanbod van (trans)genderzorg en informatie over welke zorg precies verzekerd is. In dit vervolgonderzoek zien we dat er nog steeds behoefte is aan meer informatie over verzekerde zorg. Zo is het voor mensen belangrijk om te weten of gewenste zorg vergoed wordt, maar blijkt uit dit onderzoek dat meer dan een kwart van de respondenten niet de gewenste informatie over vergoedingen kan vinden.



Overwegingen en follow up bij aanbevelingen van het onderzoek van 2019

Verzekeraars kunnen hun informatievoorziening nog verbeteren. Op de website van de Kwartiermaker is een overzicht te vinden van aanbieders van (trans)genderzorg (zoals bekend bij de Kwartiermaker). In het overzicht zijn ook de wachttijden bij deze aanbieders opgenomen. Het doel van dit overzicht is om zowel transgender personen, als inkopers van zorg, inzicht te geven in het beschikbare aanbod. Of transgender personen behoefte hebben aan meer informatie over het zorgaanbod en verschillende zorgaanbieders is in dit onderzoek niet onderzocht.

Uit het onderzoek van 2019 kwam naar voren dat het AUMC en Stepwork aanbieders waren waar veel respondenten zorg ontvingen. Tijdens de uitvoering van het huidige onderzoek leverde Stepwork geen zorg meer. In dit onderzoek zien we nog steeds dat de meeste respondenten op een wachtlijst staan voor zorg of zorg ontvangen bij het AUMC, terwijl de wachttijden bij het AUMC hoger zijn dan bij verschillende andere aanbieders. Dat mensen toch zorg ontvangen of wachten op zorg bij het AUMC zou erop kunnen wijzen dat niet bij

iedereen bekend is dat de zorg ook op verschillende andere plekken geboden wordt en dat de wachttijden daar (gemiddeld) lager zijn. Anderzijds kan het ook wijzen op een voorkeur voor deze aanbieder, bijvoorbeeld omdat het AUMC het gehele zorgpad onder één dak aanbiedt.

In de afgelopen tijd blijkt dat het zorgaanbod bij andere aanbieders relatief snel groeit ten opzichte van het AUMC en Genderhealthcare (de opvolger van Stepwork). Uit de gegevens van de Kwartiermaker blijkt dat de (trans)genderzorg daarmee verandert van een monopolie naar een meer gedecentraliseerd netwerk waarbij ook andere aanbieders significante aantallen patiënten van zorg voorzien.



Overwegingen en follow up bij aanbevelingen van het onderzoek van 2019

Meer onderzoek naar kwetsbare groepen

Het onderzoek van 2019 gaf onvoldoende inzicht in de ervaringen en behoeften van kwetsbare groepen zoals transgender personen met een migratieachtergrond, mensen die aan zelfmedicatie doen en mensen die zorg in het buitenland ontvangen. Er werd daarom aanbevolen om meer onderzoek te doen naar deze kwetsbare groepen om te voorkomen dat zij ten onrechte geen passende zorg ontvangen. Met het huidige onderzoek zijn de ervaringen en behoeften van een deel van deze kwetsbare groepen nader bekeken. Zo hebben we meer inzicht gekregen in de groep transgender personen die zelfmedicatie gebruiken en transgender personen die zorg in het buitenland ontvangen. Dit onderzoek heeft geen nieuwe informatie opgeleverd over transgender personen met een migratieachtergrond. Een andere belangrijke en kwetsbare groep die buiten beschouwing is gebleven bestaat uit mensen die buiten de reguliere zorg vallen, denk hierbij bijvoorbeeld aan dak- en thuislozen, sekswerkers en expats. Het huidige onderzoek richt zich op mensen die in zorg zijn, waardoor deze groep zeer

waarschijnlijk niet tot nauwelijks onderdeel uitmaakt van de onderzoekspopulatie. Dit onderzoek heeft dus niet meer informatie opgeleverd over deze doelgroep. Wel weten we dat er in de tussentijd een initiatief is opgericht in Nederland dat zich richt op zorg voor deze kwetsbare groep. In 2021 is de GGD Amsterdam samen gaan werken met Transkliniek Amsterdam. Zij richten zich op mensen die buiten de reguliere zorg vallen. Deze mensen kunnen daar terecht voor seksuele gezondheidszorg en medische begeleiding bij hormoongebruik.

Samengevat

In de afgelopen twee jaar hebben veel positieve ontwikkelingen plaatsgevonden in de (trans)genderzorg. Toch staan we voor een belangrijk deel nog steeds voor dezelfde – belangrijke – opgave. De wachttijden in de (trans)genderzorg zijn nog steeds te lang en mensen lijden daar erg onder. In de volgende paragraaf ‘aanbevelingen’ gaan we hier verder op in.



Aanbevelingen naar aanleiding van het onderzoek

1. De hoogste prioriteit ligt bij het terugdringen van de

wachttijden. De wachttijden blijven lang en mensen hebben hier veel last van. Dit geldt vooral voor het wachten op (psychologisch) diagnostisch onderzoek en psychologische zorg. Daarnaast leiden lange wachttijden tot de inzet van andere strategieën om zorg te krijgen, zoals het gebruik van zelfmedicatie en het ontvangen van zorg in het buitenland.

- a) De wachttijden kunnen worden verkort door de capaciteit verder uit te breiden. **Gemeenten en zorgverzekeraars** moeten daarom extra zorg blijven inkopen en het beschikbare zorgaanbod uitbreiden. De ingekochte zorg moet minimaal voldoen aan de kwaliteitstandaarden.
- b) Door doelmatigheid te verhogen kunnen wachttijden verder worden verkort. Er moet daarom meer aandacht komen voor betere triage, heldere taakverdeling en betere samenwerking tussen **zorgaanbieders**, om de doorstroom in de zorg sneller te laten verlopen. Ook de inzet van digitale zorg is mogelijk, als dat toegankelijkheid

en tevredenheid vergroot.

- c) Er moet een betere spreiding van wachtenden over zorgaanbieders komen. Ondanks dat het aantal zorgaanbieders voor verschillende vormen van (trans)genderzorg in de afgelopen jaren is gestegen, staan de meeste mensen op een wachtlijst voor zorg in het AUMC. Een duidelijker digitaal overzicht van **zorgaanbieders** en wachttijden voor zowel verwijzers (zoals de huisarts) als zorgvragers, kan helpen bij een betere spreiding onder beschikbare zorgaanbieders.



Aanbevelingen naar aanleiding van het onderzoek

2. Zolang de wachttijden lang zijn, is het van belang om ondersteuning te regelen voor mensen die wachten op zorg.

Dit geldt met name voor transgender personen die wachten op (psychologisch) diagnostisch onderzoek en psychologische zorg. Zij hebben behoefte aan meer (psychische) ondersteuning en informatie.

- a) Zodra mensen zijn verwezen voor zorg, ligt de verantwoordelijkheid voor ondersteuning tijdens het wachten bij de desbetreffende zorgaanbieder. Het is onwenselijk dat psychische klachten zoals depressieve gevoelens en suïcidaliteit toenemen terwijl er op psychologische zorg wordt gewacht, zonder dat mensen daarin ondersteund worden. Zeker het deel van de psychische klachten dat erger wordt door de onzekerheid over de lengte van de wachttijd, moet worden weggenomen. **Zorgaanbieders** moeten meer informatie geven aan wachtenden, omdat verwachtingsmanagement de ervaren last van het wachten kan verminderen.

Daarnaast kunnen zorgaanbieders een rol spelen in het verbinden van wachtenden met andere zorgprofessionals en/of ervaringsdeskundigen die kunnen begeleiden in de omgang met genderdysforie en de voorbereiding op het zorgtraject.

- b) De **huisarts** kan een actievere rol innemen in de ondersteuning van transgender personen die wachten op zorg. De huisarts heeft als voordeel laagdrempelig benaderbaar te zijn en het (zorg)systeem om een transgender persoon heen te kennen. Gezien de bestaande druk op de huisarts is het van belang dat huisartsen worden ondersteund in tijd en kennis toename. Er lopen momenteel initiatieven om huisartsen van meer informatie te voorzien.



Aanbevelingen naar aanleiding van het onderzoek

3. Er is meer informatie nodig voor transgenderpersonen. Uit dit onderzoek blijkt dat er op een aantal gebieden meer behoefte is aan duidelijke informatie:

- a) Transgender personen zouden gebaat zijn om meer informatie krijgen over wachttijden terwijl zij op een wachtlijst staan. **Zorgaanbieders** moeten herhaaldelijk inzicht geven in de lengte van de wachttijd.
- b) **Zorgverzekeraars** moeten duidelijker overzicht bieden van beschikbare zorg en wat daarvan verzekerd is. Herkenbare uniforme processen bij verschillende verzekeraars zijn wenselijk.

4. Er is meer inzicht nodig in nieuwe knelpunten in de (trans)genderzorg. In dit onderzoek komt naar voren dat er belangrijke nieuwe knelpunten zijn die meer aandacht vereisen:

- a) Naast het terugdringen van het aantal mensen dat

toevlucht zoekt tot zelfmedicatie en de mogelijke gezondheidsrisico's die daaruit voortvloeien, is meer informatie en wellicht begeleiding nodig voor mensen die wel voor deze weg kiezen. Het zou goed zijn als bijvoorbeeld de **IGJ**, **KNMP** of **NVE** hierover een standpunt innemen.

- b) **Zorgverzekeraars** dienen een standpunt in te nemen over (trans)genderzorg die in het buitenland wordt verkregen. Zij moeten besluiten of het gebruik van zorg in het buitenland wel of niet gewenst is en of zij aanbevelingen moeten doen naar welke zorgaanbieder dan het best kan worden verwezen. De realiteit is nu dat het Nederlandse zorgveld te weinig capaciteit heeft. Het kan daarom wenselijk zijn om in een paar omringende landen zoals Duitsland en België intensievere afspraken te maken met aanbieders. Op deze manier kan het grensoverschrijdende zorgpad meer genormaliseerd worden.

zorgvuldig advies

brengt beweging in de zorg

The background of the slide is a close-up, slightly blurred image of a rainbow flag. The colors transition from red at the top to purple at the bottom, with the left side of the image being a solid teal color. The text is overlaid on the teal section.

Bijlage 1. Methodiek van het onderzoek



Dataverzameling

Om inzicht te krijgen in de verschillen in ervaringen, behoeften en knelpunten ten opzichte van 2019, werden de huidige resultaten vergeleken met de resultaten zoals gepresenteerd in het onderzoeksrapport uit 2019.

Inclusiecriteria

Dit onderzoek richtte zich op personen die tussen 2019 en het invullen van de vragenlijst (trans)genderzorg hebben ontvangen en personen die behoefte hebben aan (trans)genderzorg en/of op een wachtlijst staan om deze zorg te ontvangen. Aan kinderen jonger dan 16 jaar werd gevraagd om de vragenlijst door of met een ouder/verzorger in te (laten) vullen. Respondenten werden geëxcludeerd voor analyse als zij geen vragen over ervaringen of behoeften hadden ingevuld, bijvoorbeeld als zij alleen achtergrondkenmerken hadden ingevuld.

Dataverzameling

Dit is een vervolg op het onderzoek *'Ervaringen en behoeften voor transgenders in zorg'* uit 2019. Om vergelijkbare resultaten te bewerkstelligen, vond de dataverzameling op (zoveel mogelijk) gelijke

wijze plaats als destijds. Dit onderzoek is een (grotendeels) kwantitatief vragenlijstonderzoek. De vragenlijst werd opgebouwd en verspreid via *Qualtrics.com*. Respondenten werden benaderd via (online) kanalen van verschillende transgenderorganisaties: Transvisie, Transgender Netwerk Nederland, COC Nederland en Trans Zorg Nu!. De vragenlijst stond in totaal zes weken open voor dataverzameling: van 1 april tot 13 mei 2022.

Data-analyse

De data werd na sluiting van de vragenlijst vanuit *Qualtrics.com* geëxporteerd naar SPSS (IBM Statistics version 28). Descriptieve kwantitatieve analyses werden in SPSS uitgevoerd. Open vragen werden kwalitatief geanalyseerd d.m.v. thematische analyse. Er werden geen statistische toetsen verricht om verschillen aan te tonen. In dit rapport worden alleen voldoende robuuste bevindingen gepresenteerd. Ervaringen over zorgvormen of zorgaanbieders worden alleen afzonderlijk genoemd als het aantal respondenten groter is dan 30. Bij minder respondenten zijn de resultaten buiten beschouwing gelaten of samengevoegd.



Onderzoeksteam

Met het oog op de doelstellingen werd, vergelijkbaar aan het onderzoek in 2019, gekozen voor een samenwerking tussen de Kwartiermaker Transgenderzorg, Transvisie en wetenschappers. In deze 'driehoeksaanpak' kent elke actor zijn eigen rol en verantwoordelijkheid.

De Kwartiermaker Transgenderzorg was als projectleider verantwoordelijk voor de opzet en uitvoering van het onderzoek, voor de analyses en voor de duiding en rapportage van de resultaten. Transvisie werd als patiëntenorganisatie betrokken bij de opzet van het onderzoek, de verspreiding onder de populatie en de duiding van de resultaten. De wetenschappers werden betrokken om de kwaliteit en de validatie van het onderzoek te bewaken.

Kwartiermaker – Zorgvuldig Advies

- **Marike Ulehake.** Adviseur bij Zorgvuldig Advies en Kwartiermaker
- **Dr. Laura Blomaard.** Arts en adviseur bij Zorgvuldig Advies
- **Michiel Verkoulen.** Partner bij Zorgvuldig Advies en Kwartiermaker

Wetenschappers

- **Dr. Tim van de Grift.** Senior onderzoeker en arts in opleiding tot psychiater/seksuoloog bij het Genderteam van het AUMC
- **Dr. Tijn Kool.** Senior onderzoeker bij IQ healthcare, Radboudumc

Transvisie

- **Maureen van Leeuwen.** Voorzitter van Transvisie
- **Paul Lustenhower.** Vrijwilliger bij Transvisie en ANIOS kindergeneeskunde

The background of the slide is a close-up, slightly blurred image of a rainbow flag. The colors transition from red at the top to purple at the bottom, with orange, yellow, green, and blue in between. The flag is draped, creating soft folds and highlights.

Bijlage 2. De onderzoekspopulatie



Aanvullende achtergrondgegevens

Transitie fase: 80% van de respondenten is op dit moment in transitie: 33% staat aan het begin van een transitie, 36% zit midden in een transitie en bij 10% is de transitie bijna afgerond. Van de 20% respondenten die niet in transitie zijn, heeft 11% de transitie afgerond, is 8% nog zoekend en is er voor 1% geen sprake van transitie. Voor alle respondenten waarbij sprake is van een transitie, gaat het in 80% om zowel een sociale als een medische transitie. In totaal is 62% van de respondenten tussen 2019 en het invullen van de vragenlijst gestart met hun transitie.

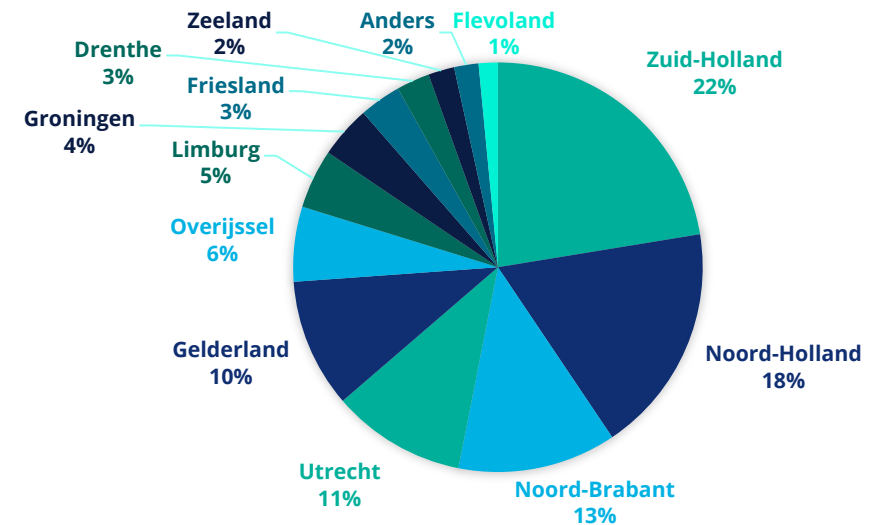
Tabel B1. Kenmerken van respondenten naar geregistreerd geslacht bij geboorte

	Geregistreerd geslacht bij geboorte		
	Man (n=346)	Vrouw (n=381)	Totaal (n=727)
Leeftijd, gemiddelde	31 jaar	25 jaar	28 jaar
Genderidentiteit			
(Trans) vrouw	296 (85%)	-	296 (41%)
(Trans) man	-	246 (64%)	246 (34%)
Non-binair	33 (10%)	105 (28%)	138 (19%)
Genderzoekend	12 (4%)	10 (3%)	22 (3%)
Anders	5 (1%)	20 (5%)	25 (3%)

Kenmerken van respondenten: De achtergrondkenmerken verschillen tussen respondenten die als man of vrouw zijn geregistreerd bij geboorte. Het valt op dat van de groep non-binaire respondenten de meerderheid als vrouw is geregistreerd bij geboorte.

Provincie: 22% heeft het grootste gedeelte van de jeugd doorgebracht in Zuid-Holland, 18% in Noord-Holland, 13% in Noord-Brabant, 11% in Utrecht, 10% in Gelderland, en <6% in de overige provincies.

Figuur B1. Verdeling populatie naar provincie waar het grootste deel van de jeugd is doorgebracht





Fase van transitie waarin respondenten zich bevinden per zorgvorm

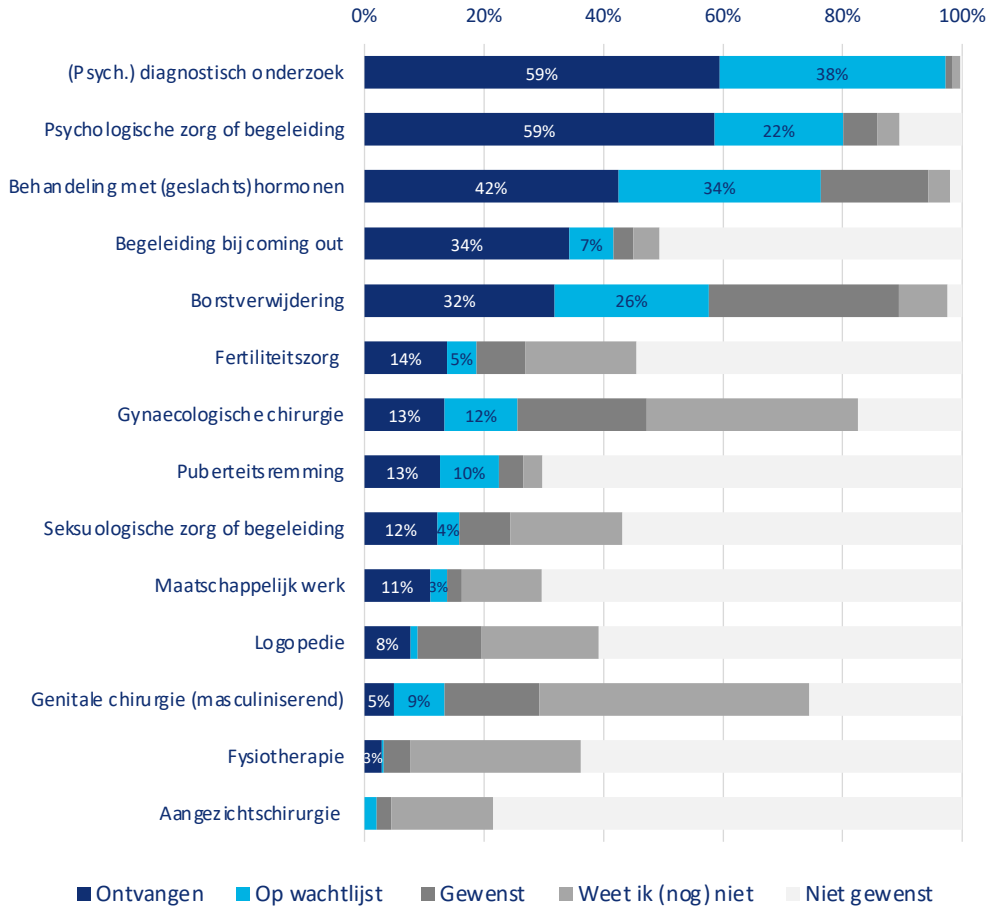
Tabel B2. Overzicht van ontvangen zorg en zorg waarvoor respondenten op een wachtlijst staan

	Zorg ontvangen voor 2019	Zorg ontvangen na 2019	Op een wachtlijst	Totaal
Psychologische zorgvormen				
(Psych.) diagnostisch onderzoek	53	359	149	585
Psychologische zorg of begeleiding	97	301	277	617
Begeleiding bij coming out	59	182	58	338
Seksuologische zorg of begeleiding	18	71	37	299
Maatschappelijk werk	24	56	17	214
Endocriene zorgvormen				
Puberteitsremming	14	47	51	155
Behandeling met (geslachts)hormonen	35	259	221	663
Chirurgische zorgvormen				
Borstvergroting	7	26	27	236
Borstverwijdering	29	76	108	338
Gynaecologische chirurgie	16	24	38	279
Genitale chirurgie (feminiserend)	14	35	52	282
Genitale chirurgie (masculiniserend)	4	10	24	222
Aangezichtschirurgie	7	13	43	320
Adamsappelcorrectie	4	7	20	192
Stembandoperatie	3	2	16	174
Overige zorgvormen				
Ontharing	20	151	48	312
Logopedie	23	170	22	419
Fertiliteitszorg	18	93	31	294
Fysiotherapie	7	24	9	61
Haartransplantatie	2	7	10	157

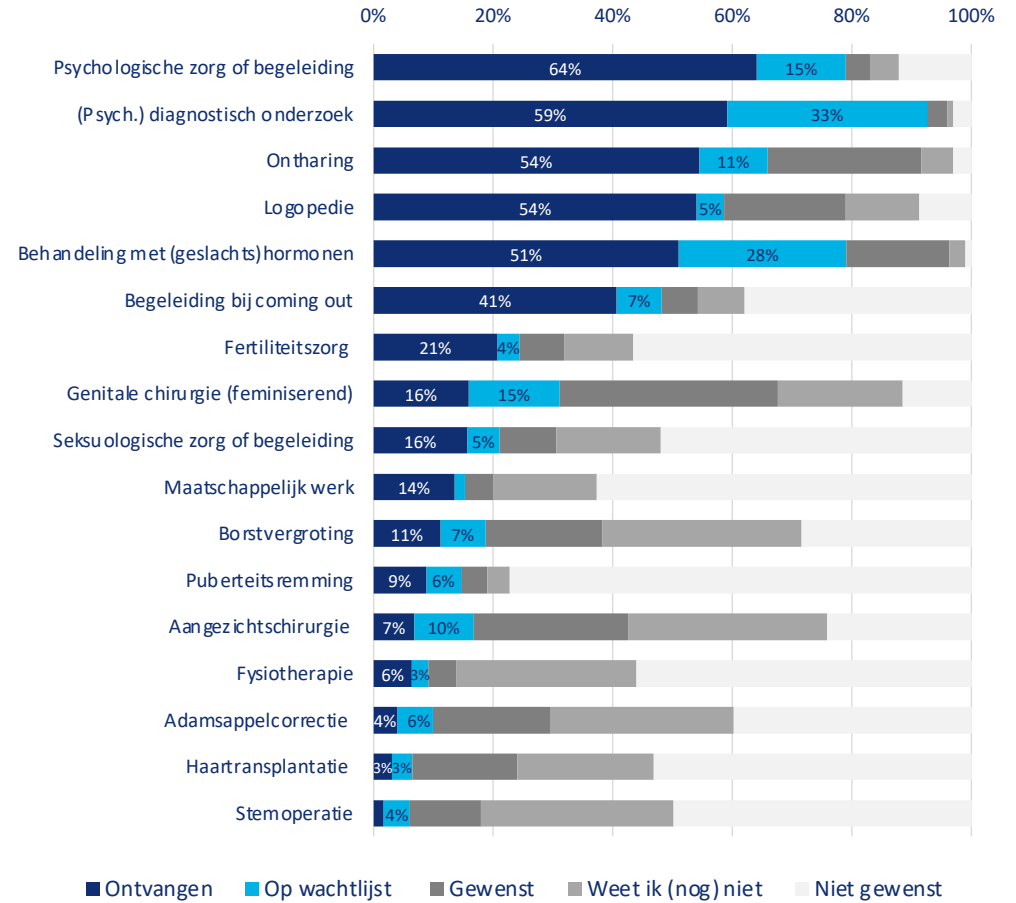


Fase van transitie per zorgvorm naar genderidentiteit

Figuur B2. Verdeling van de fase waarin (trans) mannen zich bevinden per zorgvorm (n=246)



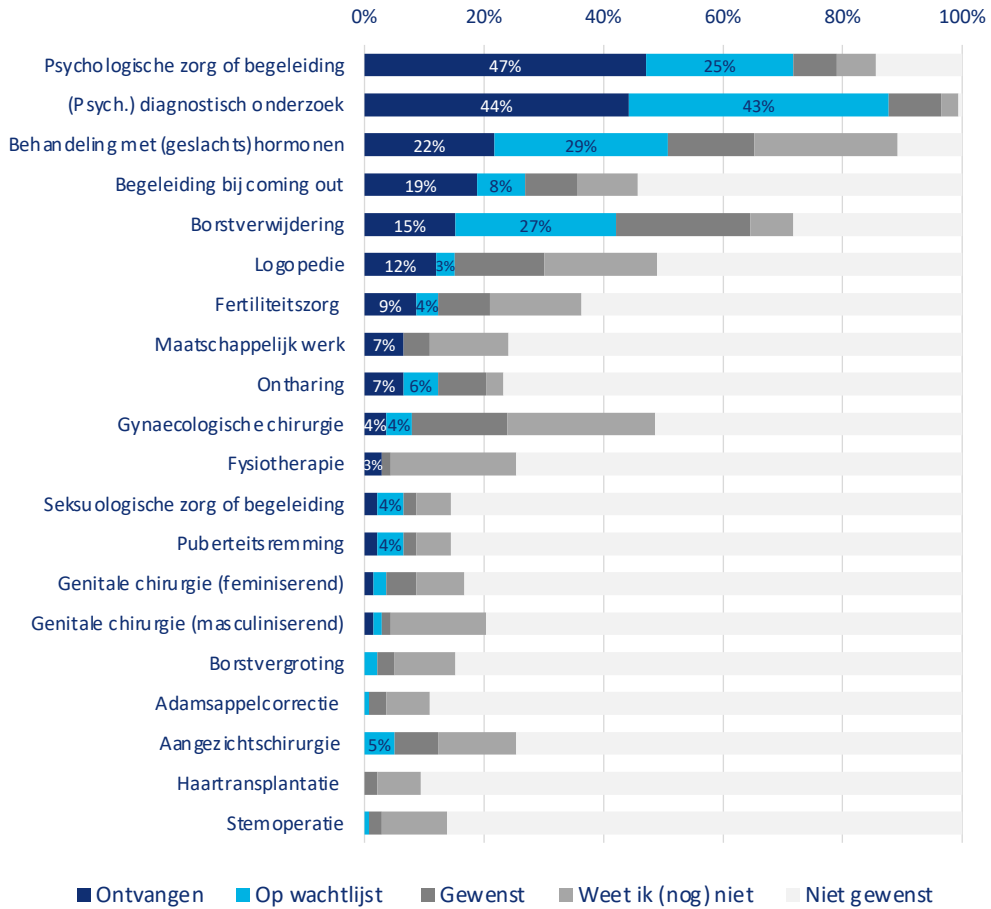
Figuur B3. Verdeling van de fase waarin (trans) vrouwen zich bevinden per zorgvorm (n=296)






Fase van transitie per zorgvorm naar genderidentiteit

Figuur B4. Verdeling van de fase waarin non-binaire personen zich bevinden per zorgvorm (n=138)



De groep respondenten die zich als non-binair identificeren heeft in vergelijking tot de respondenten die zich als (trans) man of (trans) vrouw identificeren relatief minder zorg ontvangen. Omdat binnen deze groep het aandeel dat als vrouw geregistreerd is bij de geboorte relatief groot is (76%), zien we dat masculiniserende zorgvormen, zoals borstverwijdering, vaker ontvangen of gewenst zijn dan feminiserende zorgvormen, zoals borstvergroting.

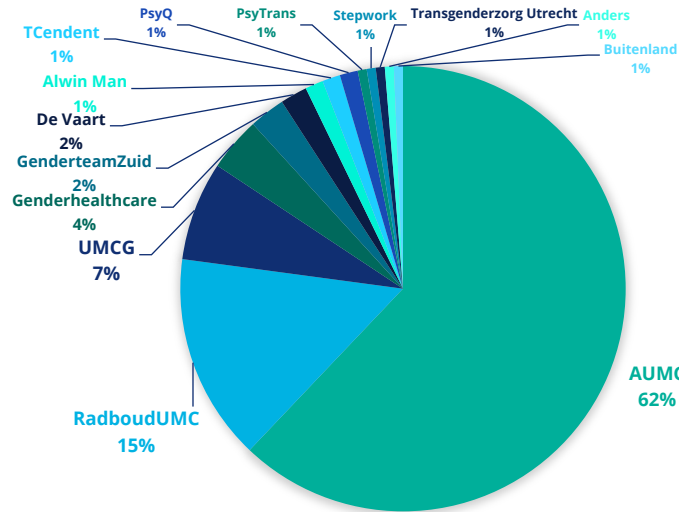
The background of the slide is a close-up, slightly blurred image of a rainbow flag. The colors transition from red at the top to purple at the bottom, with the left side of the image being a solid teal color. The text is overlaid on the teal section.

Bijlage 3. Wachten op zorg

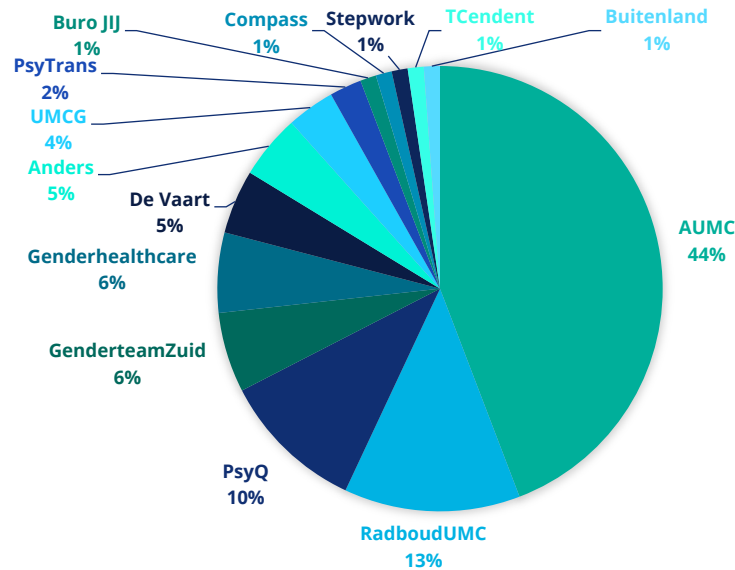


WachtlIJst aanmeldingen voor psychologische zorgvormen

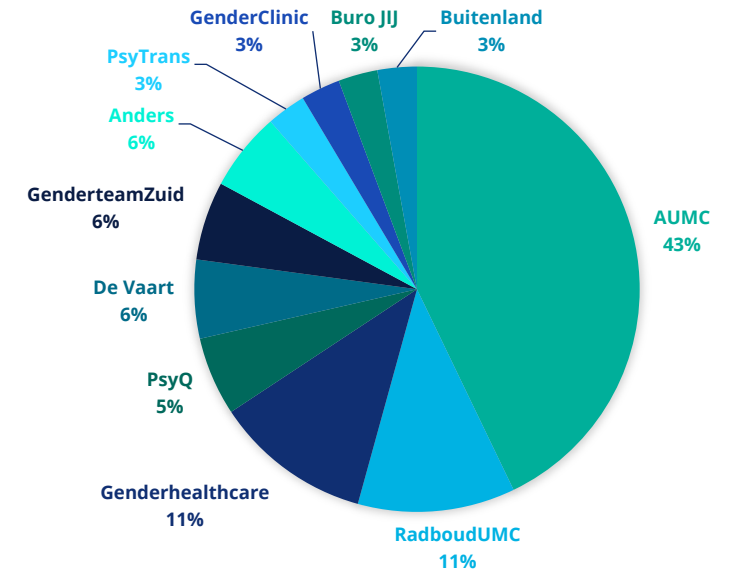
Respondenten schrijven zich grotendeels (59-78%) in bij één zorgaanbieder voor psychologische zorgvormen. Onderstaande figuren geven weer bij welke aanbieders respondenten zich in dat geval melden. Alleen zorgvormen met >30 respondenten op een wachtlIJst worden weergegeven.



Figuur B5. Op de wachtlIJst bij één zorgaanbieder voor (psych.) diagnostisch onderzoek (n=153)



Figuur B6. Op de wachtlIJst bij één zorgaanbieder voor psychologische zorg of begeleiding (n=86)

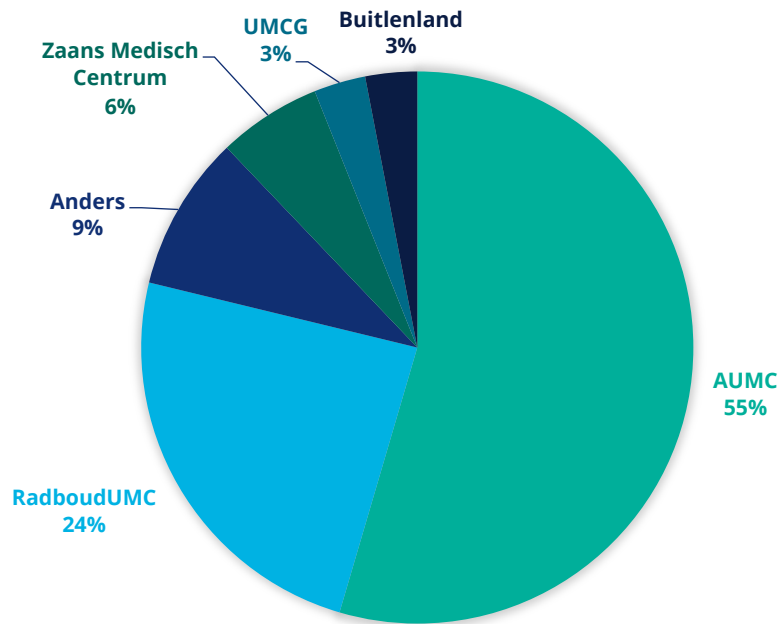


Figuur B7. Op de wachtlIJst bij één zorgaanbieder voor coming out (n=35)

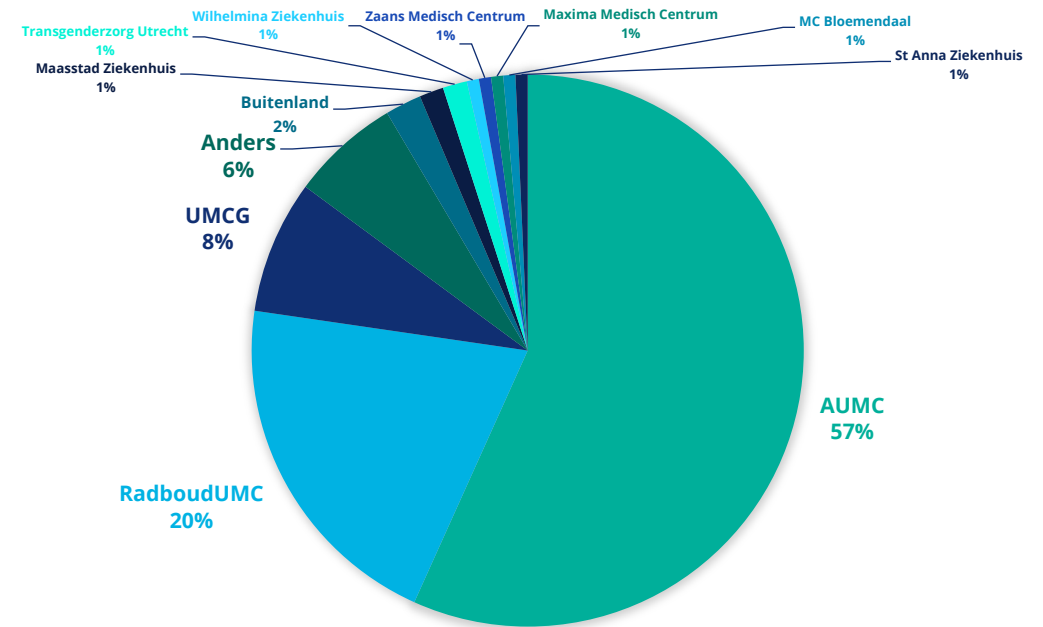


WachtlIJst aanmeldingen voor endocriene zorgvormen

Respondenten schrijven zich grotendeels (68-72%) in bij één zorgaanbieder voor endocriene zorgvormen. Onderstaande figuren geven weer bij welke aanbieders respondenten zich in dat geval melden. Alleen zorgvormen met >30 respondenten op een wachtlIJst worden weergegeven.



Figuur B8. Op de wachtlIJst bij één zorgaanbieder voor puberteitsremming (n=33)

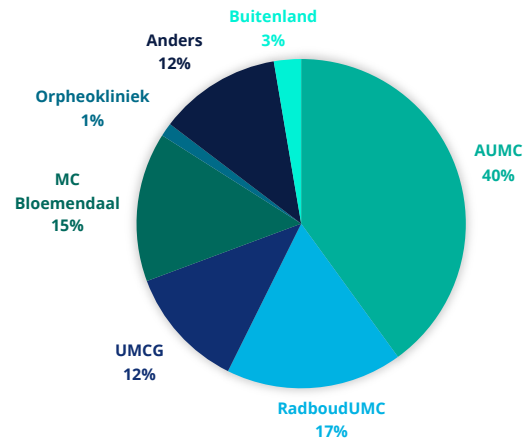


Figuur B9. Op de wachtlIJst bij één zorgaanbieder voor behandeling met (geslachts)hormonen (n=141)

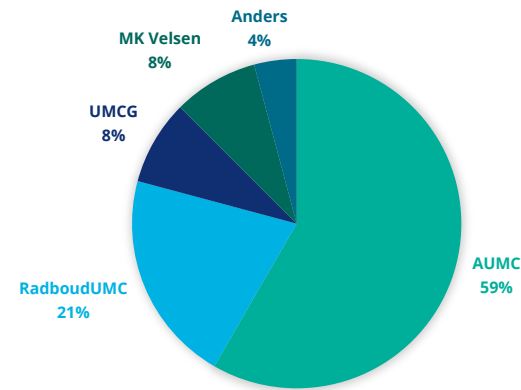


WachtlIJst aanmeldingen voor chirurgische zorgvormen

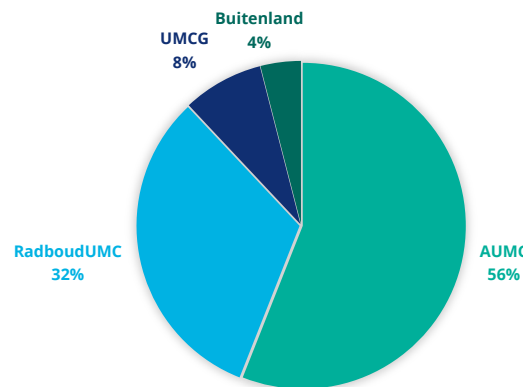
Respondenten schrijven zich grotendeels (68-79%) in bij één zorgaanbieder voor chirurgische zorgvormen. Onderstaande figuren geven weer bij welke aanbieders respondenten zich in dat geval melden. Alleen zorgvormen met >30 respondenten op een wachtlIJst worden weergegeven.



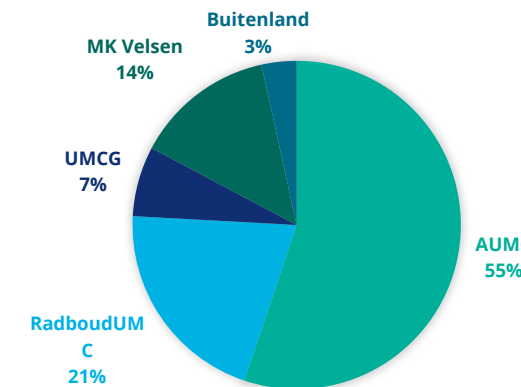
Figuur B10. Op de wachtlIJst bij één zorgaanbieder voor borstverwijdering (N=75)



Figuur B12. Op de wachtlIJst bij één zorgaanbieder voor gynaecologische chirurgie (N=24)



Figuur B11. Op de wachtlIJst bij één zorgaanbieder voor aangezichtschirurgie (N=25)



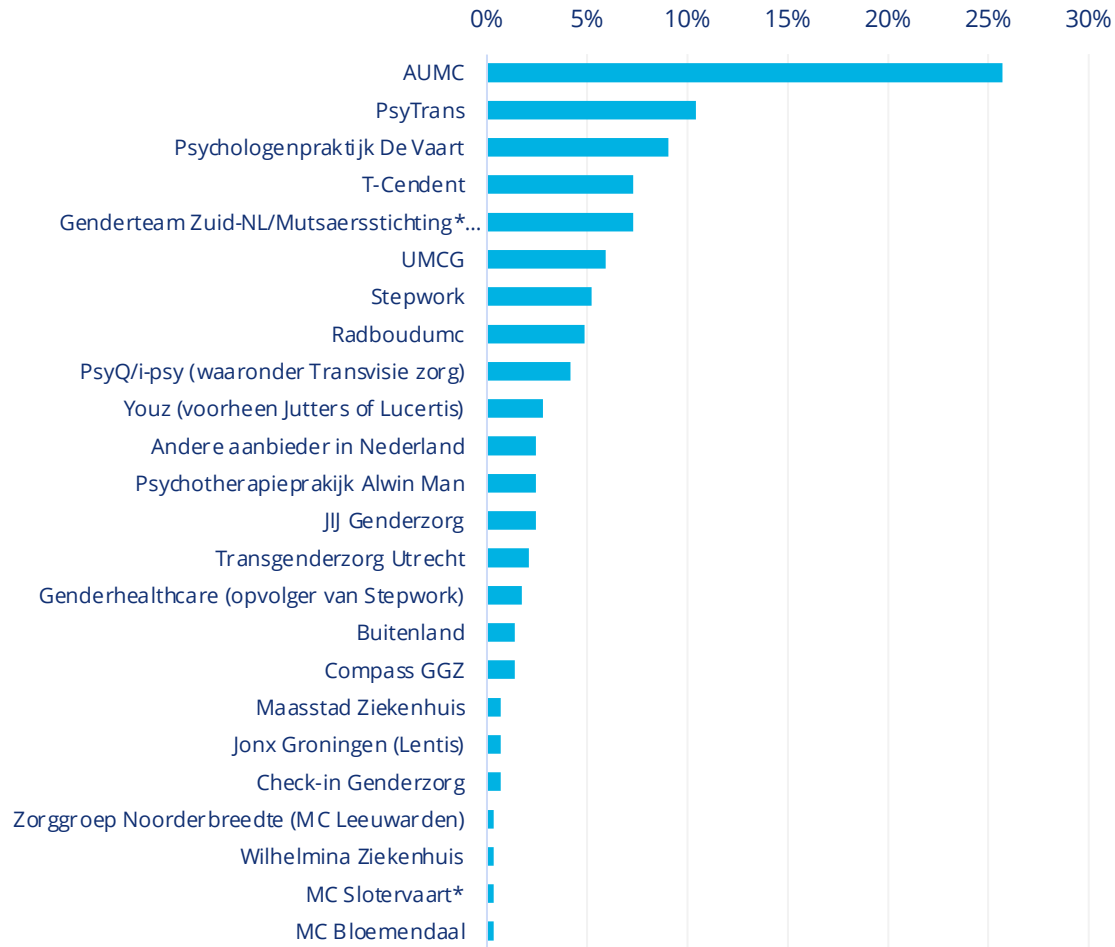
Figuur B13. Op de wachtlIJst bij één zorgaanbieder voor genitale chirurgie, feminiserend (N=29)

The background of the slide is a close-up, slightly blurred image of a rainbow flag. The colors transition from red at the top to purple at the bottom, with the left side of the image being a solid teal color. The text is overlaid on the teal section.

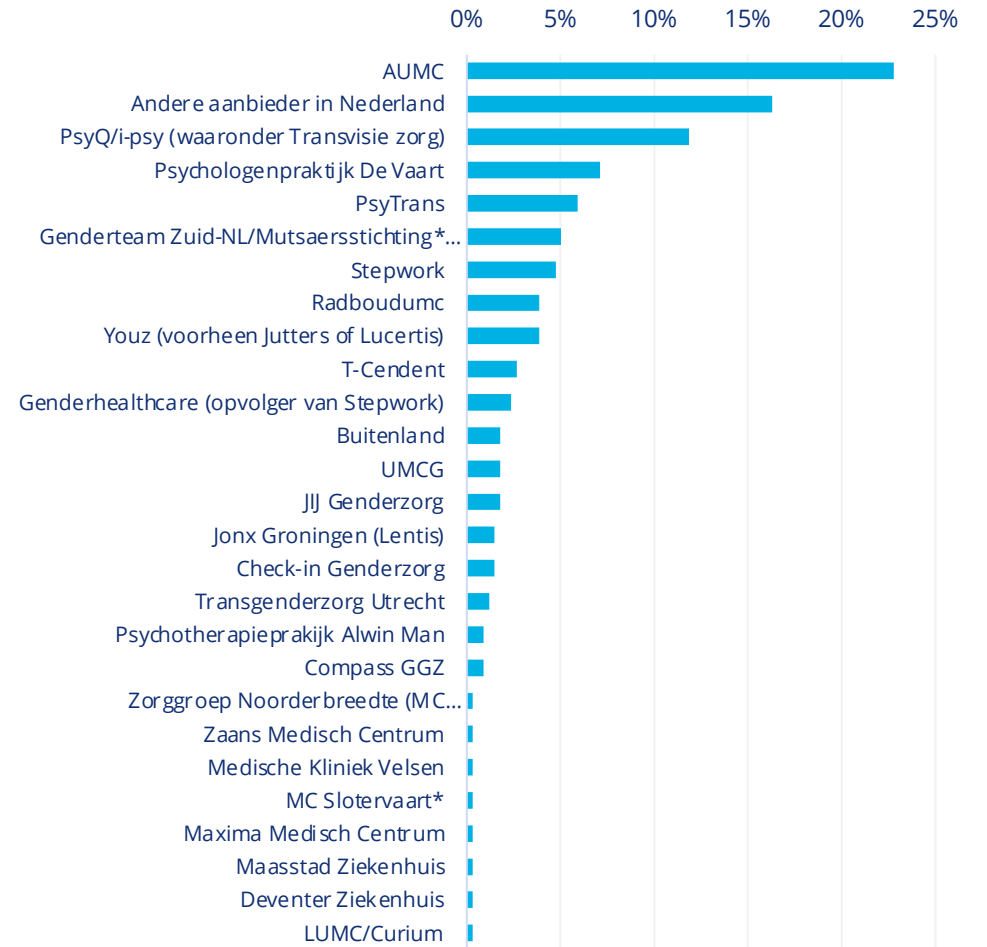
Bijlage 4. Waar wordt zorg ontvangen



Aanbieders waar psychologische zorgvormen werden ontvangen



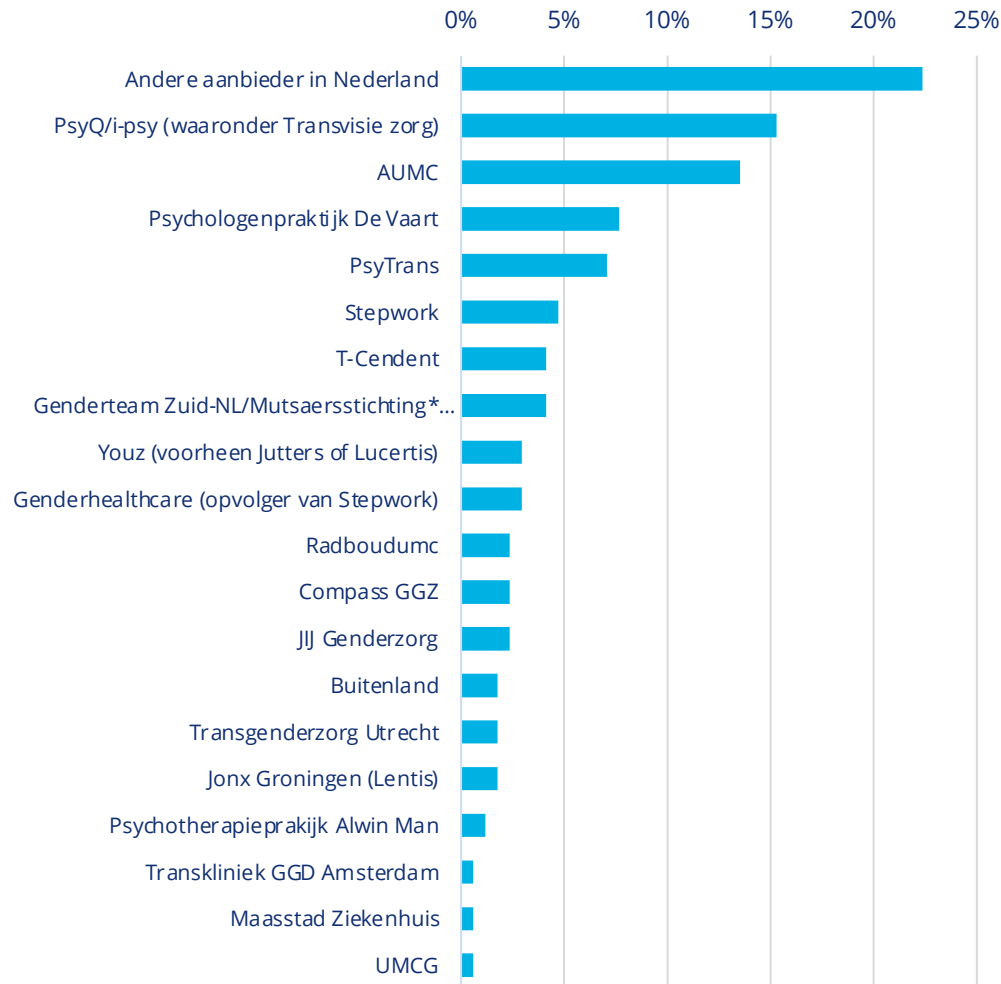
Figuur B14. Aanbieders van ontvangen (psych) diagnostisch onderzoek (n=288)
*MC Slotervaart is inmiddels gesloten.



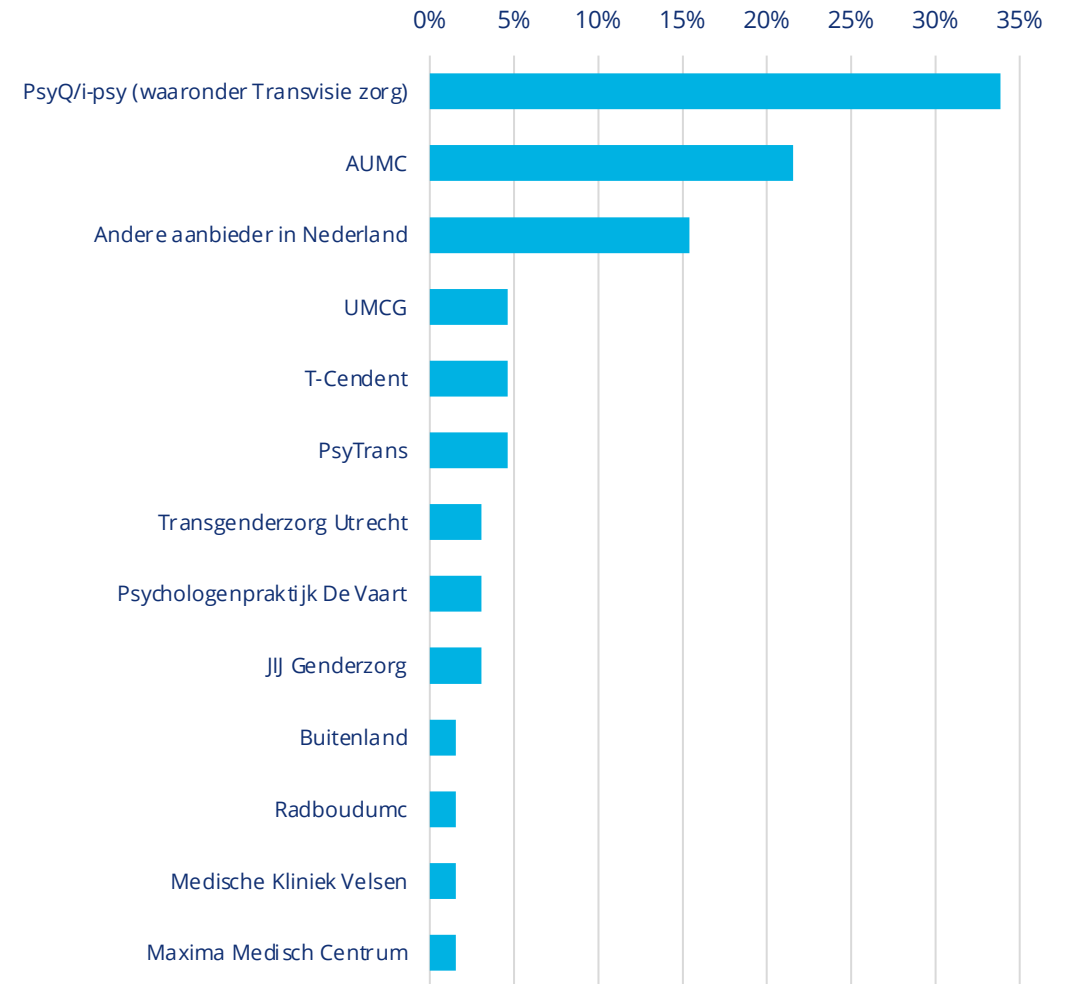
Figuur B15. Aanbieders van ontvangen psychologische zorg of begeleiding (n=338)



Aanbieders waar psychologische zorgvormen werden ontvangen



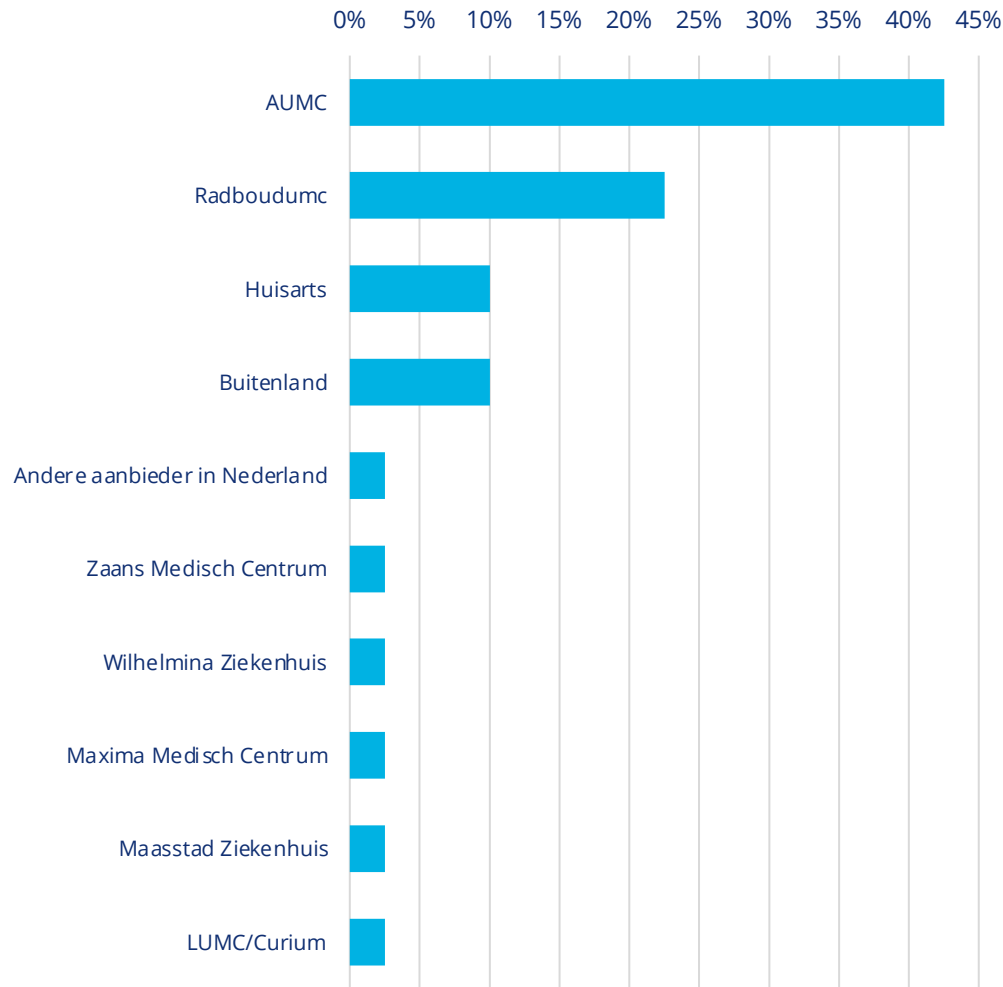
Figuur B16. Aanbieders van ontvangen begeleiding bij coming out (n=170)



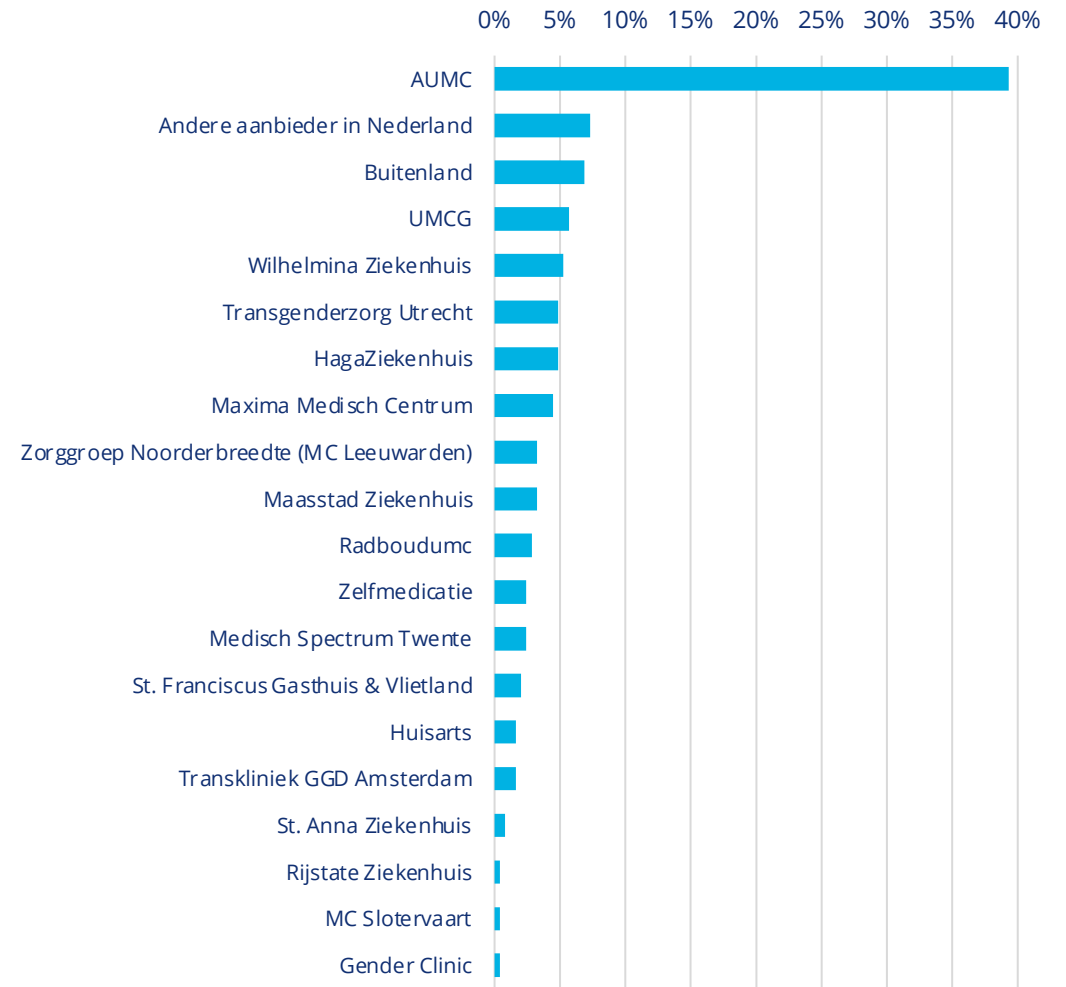
Figuur B17. Aanbieders van ontvangen seksuologische zorg of begeleiding (n=65)



Aanbieders waar endocriene zorgvormen werden ontvangen



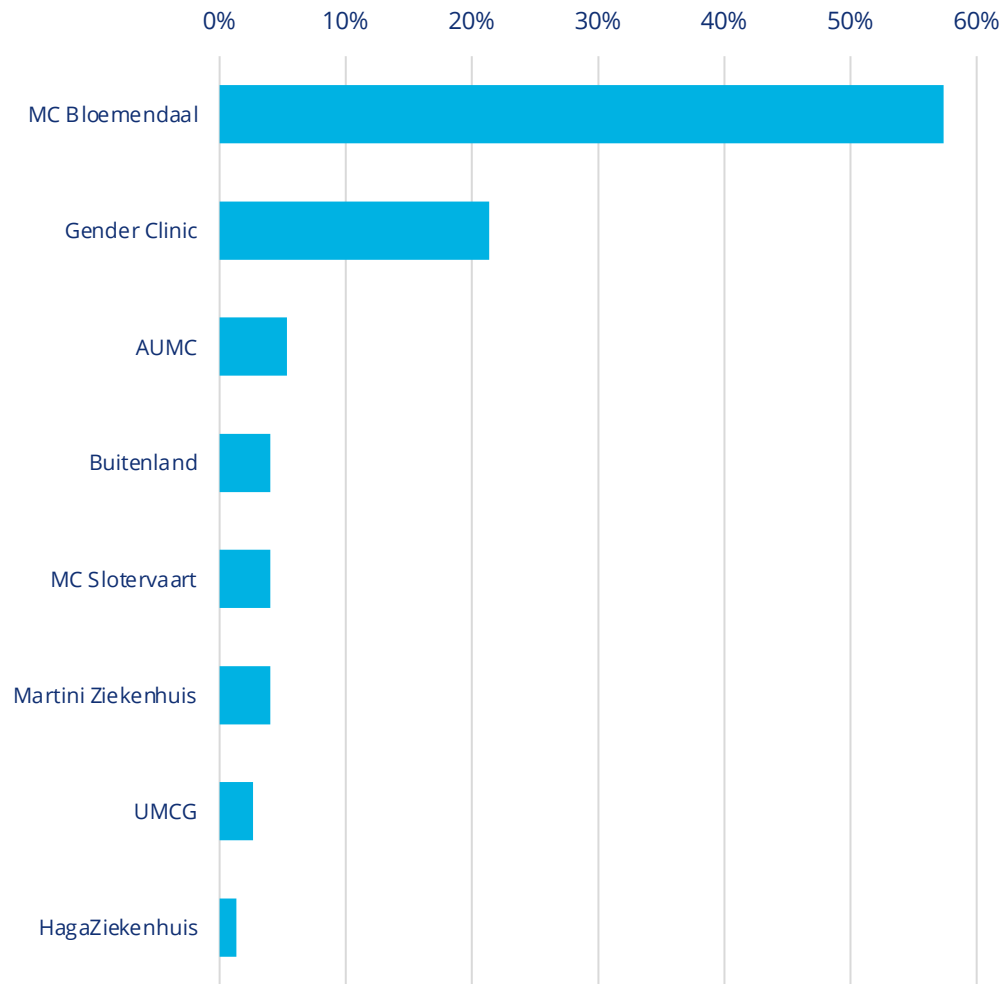
Figuur B18. Aanbieders van ontvangen puberteitsremming (n=40)



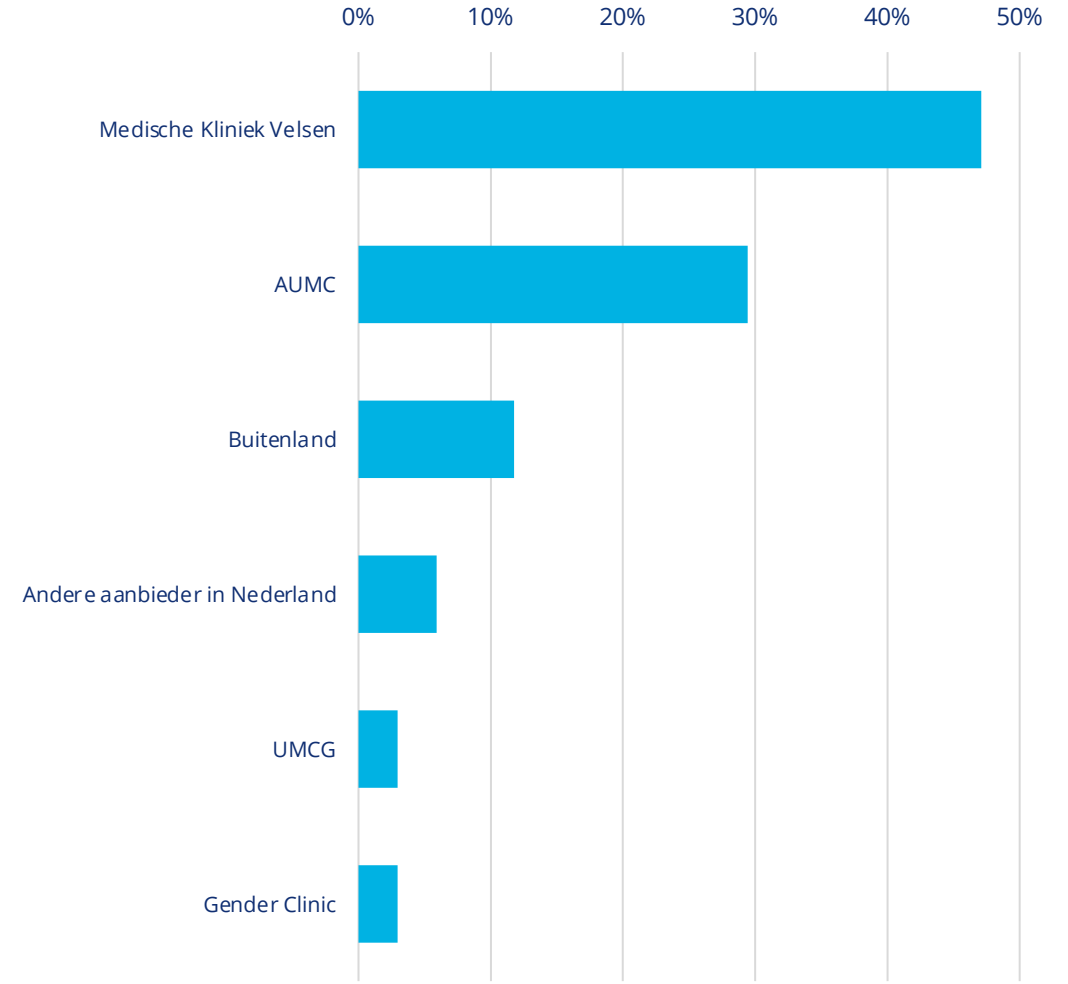
Figuur B19. Aanbieders van ontvangen behandeling met (geslachts)hormonen (n=247)



Aanbieders waar chirurgische zorgvormen werden ontvangen



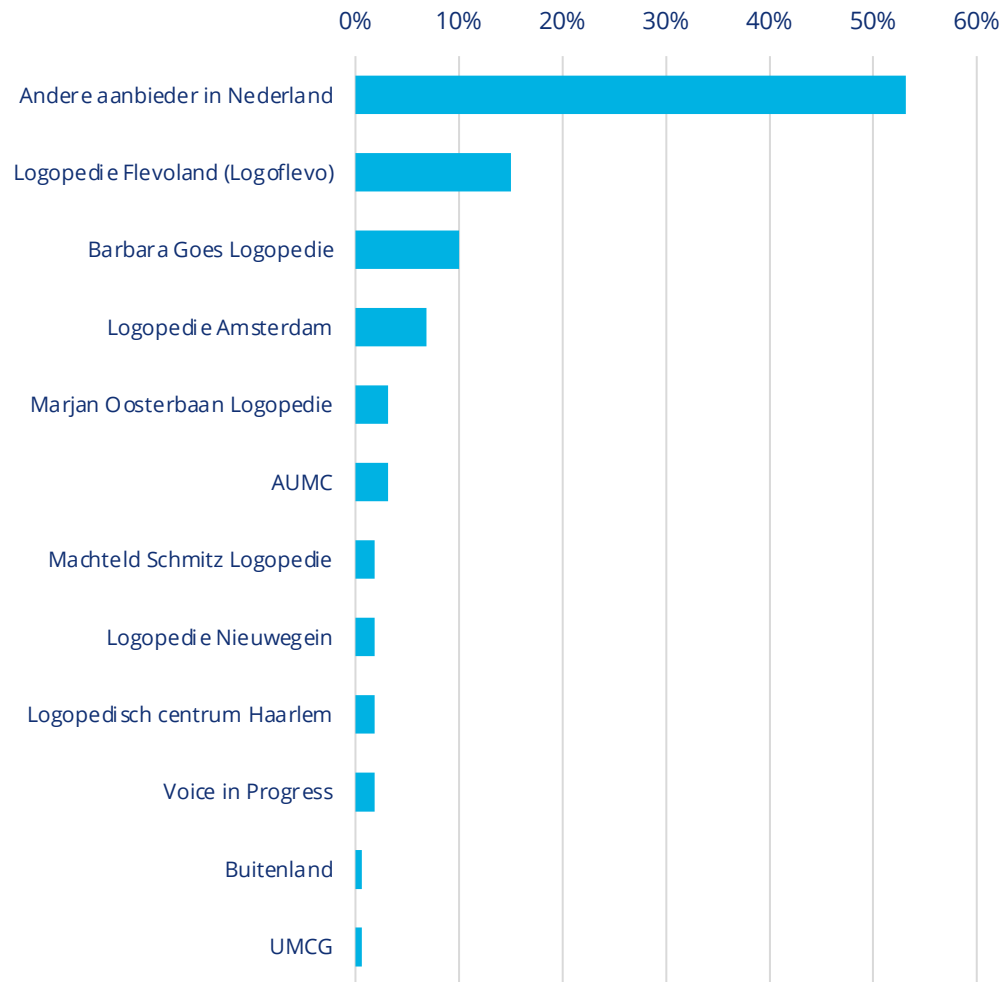
Figuur B20. Aanbieders van ontvangen borstverwijdering (n=75)



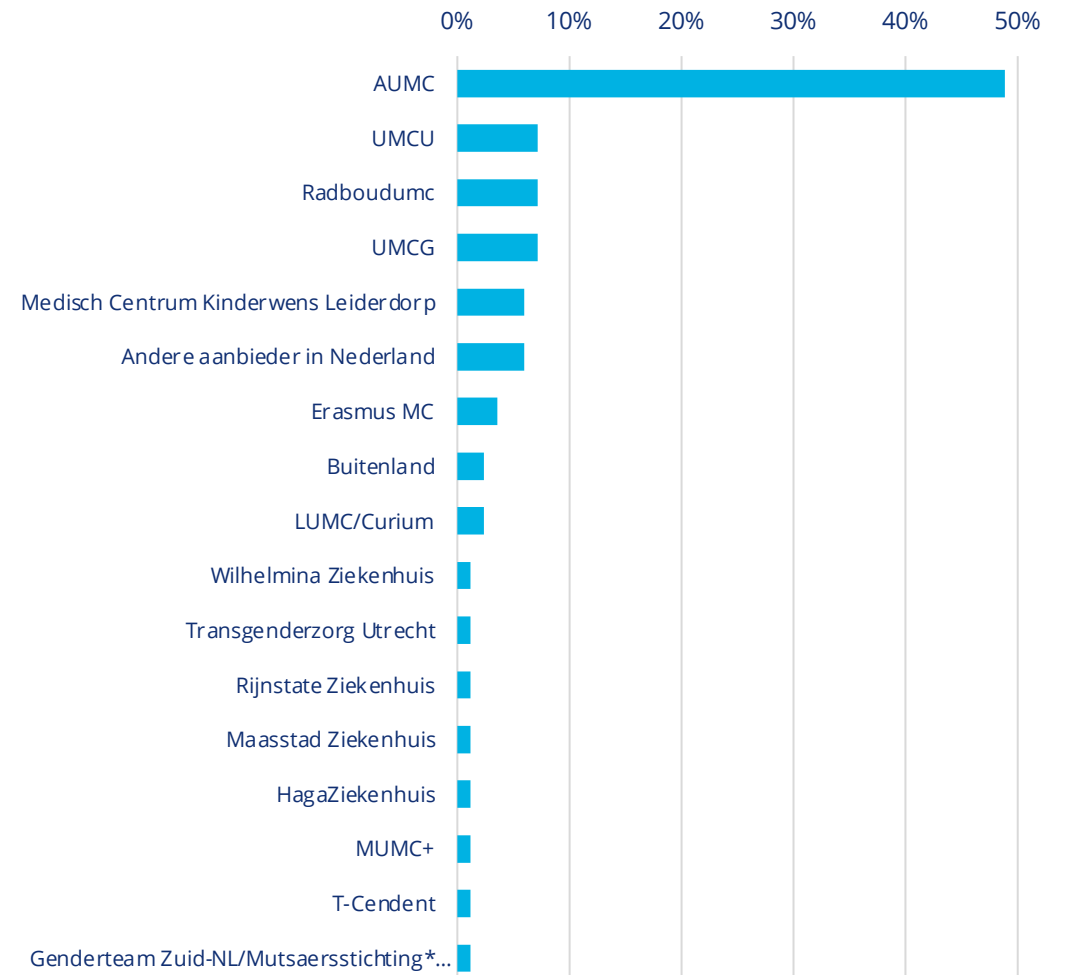
Figuur B21. Aanbieders van ontvangen genitale chirurgie (feminiserend) (n=34)



Aanbieders waar overige zorgvormen werden ontvangen



Figuur B22. Aanbieders van ontvangen logopedie (n=160)



Figuur B23. Aanbieders van ontvangen fertiliteitszorg (n=84)

The background of the slide is a close-up, slightly blurred image of a rainbow flag. The colors transition from red at the top to purple at the bottom, with the left side of the image being a solid teal color. The text is overlaid on the teal section.

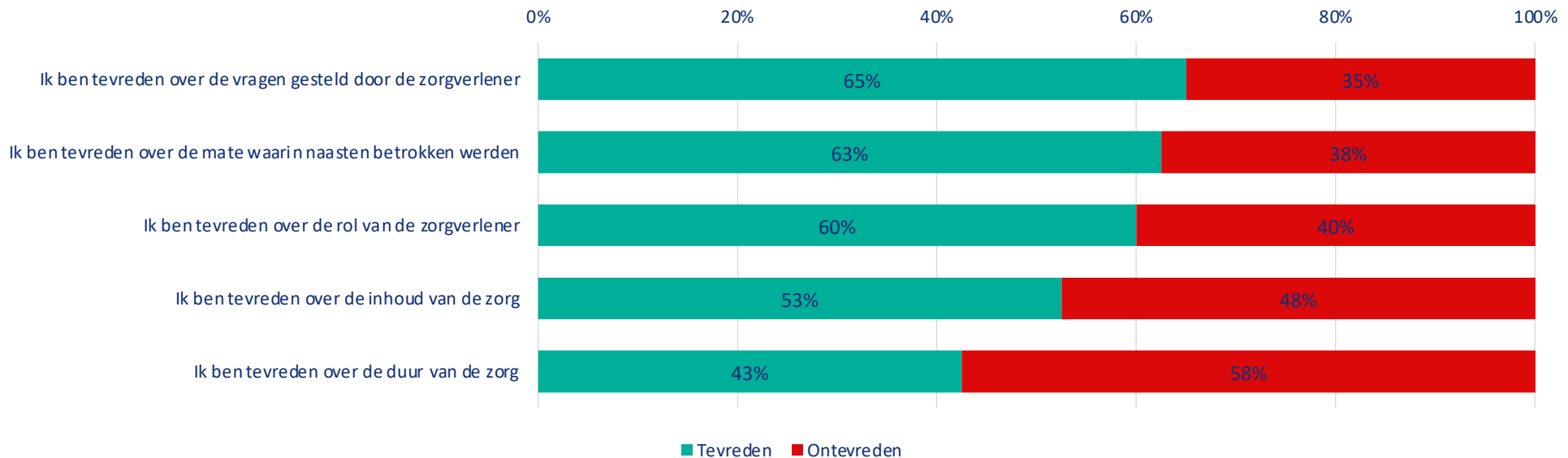
Bijlage 5. Tevredenheid over ontvangen zorg



Tevredenheid per zorgaanbieder – (Psych.) diagnostisch onderzoek

Tevredenheid is voor psychologische zorgvormen gemeten door middel van vijf stellingen. Deze stellingen worden hier apart weergegeven voor zorgaanbieders waarbij >30 respondenten de stellingen hebben ingevuld voor een specifieke zorgvorm. Omdat niet alle respondenten die zorg hebben ontvangen de vragen over tevredenheid hebben ingevuld, kunnen de aantallen die hier staan weergegeven afwijken t.o.v. eerder.

Figuur B24. Tevredenheid over ontvangen (Psych.) diagnostisch onderzoek bij AUMC (n=40)

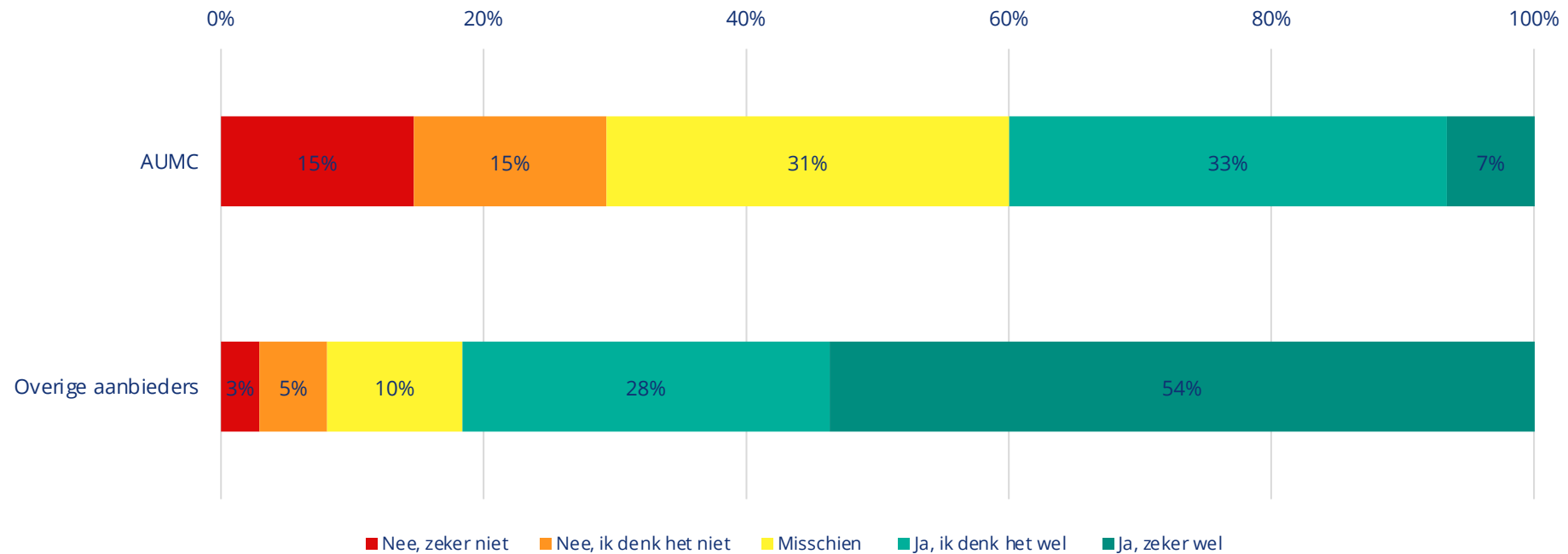




Tevredenheid per zorgaanbieder – Behandeling met (geslachts)hormonen

Om de algemene tevredenheid van respondenten over de ontvangen zorg bij een zorgaanbieder te toetsen, is de vraag of iemand de zorgaanbieder zou aanraden gebruikt. Alleen zorgaanbieders waarbij >30 respondenten deze vraag hebben ingevuld voor een specifieke zorgvorm worden hier weergegeven. De overige zorgaanbieders zijn samengevoegd. Omdat niet alle respondenten die zorg hebben ontvangen de vragen over tevredenheid hebben ingevuld, kunnen de aantallen die hier staan weergegeven afwijken t.o.v. eerder.

Figuur B25. Antwoord op de vraag: 'Zou u uw zorgaanbieder aanraden?' voor behandeling met (geslachts)hormonen bij AUMC (n=75) en overige aanbieders (n=136)





Tevredenheid per zorgaanbieder – Borstverwijdering

Om de algemene tevredenheid van respondenten over de ontvangen zorg bij een zorgaanbieder te toetsen, is de vraag of iemand de zorgaanbieder zou aanraden gebruikt. Alleen zorgaanbieders waarbij >30 respondenten deze vraag hebben ingevuld voor een specifieke zorgvorm worden hier weergegeven. De overige zorgaanbieders zijn samengevoegd. Omdat niet alle respondenten die zorg hebben ontvangen de vragen over tevredenheid hebben ingevuld, kunnen de aantallen die hier staan weergegeven afwijken t.o.v. eerder.

Figuur B26. Antwoord op de vraag: 'Zou u uw zorgaanbieder aanraden?' voor borstverwijdering bij MC Bloemendaal (n=37) en overige aanbieders (n=28)

