

Notitie

Transgenderzorg in Nederland naar een hoger plan!

Drs. Rianne Quak

Waar dit mogelijk was, is aan auteursrechtelijke verplichtingen voldaan. Wij verzoeken een ieder die meent aanspraken te kunnen ontlenen aan in dit boek opgenomen teksten en afbeeldingen, zich in verbinding te stellen met de uitgever.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16b Auteurswet 1912 juncto het Besluit van 20 juni 1974, Stb. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, Stb. 471, en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht, Postbus 3051, 2130 KB Hoofddorp.

Voor het overnemen van gedeelten uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

© STG/Health Management Forum
2010

Postbus 482
2300 AL Leiden
Telefoon +31 (0)71-518 11 18
E-mail: stg.hmf@stg.nl

Uitgeverij: STG/Health Management Forum

Inhoudsopgave

Executive summary ‘Transgenderzorg in Nederland naar een hoger plan!’	4
1. Inleiding.....	7
2. Wat is het primaire proces van optimale integrale transgenderzorg?.....	10
3. Kritische kijk op de transgenderzorgpraktijk	14
4. Welke oplossingen zijn denkbaar?	20
5. Hoe nu verder?	27
Bijlage 1 Referenties en geraadpleegde bronnen	30
Bijlage 2 Overzicht deelnemers Health Management Forum – september 2010	31
Bijlage 3 Overzicht STG/HMF publicaties	33

Executive summary ‘Transgenderzorg in Nederland naar een hoger plan!’

Het ontbreken van integrale vraaggerichte zorg aan transgenders leidt tot onnodige maatschappelijke uitval van transgenders en tot onnodig hoge kosten voor psychologische/psychiatrische (GGZ)-hulp ten gevolge daarvan. De initiatiefnemers STG/Health Management Forum, Transvisie en VU Medisch Centrum vragen aandacht voor de urgentie van optimale, toekomstbestendige transgenderzorg en organiseren hiervoor een discussiebijeenkomst met partijen in het veld. De Notitie ‘Transgenderzorg in Nederland naar een hoger plan!’ dient hiertoe als input. Deze samenvatting beschrijft beknopt hoe het primaire proces van transgenderzorg is ingericht, waar de knelpunten zitten en welke oplossingsrichtingen denkbaar zijn.

Het uitgangspunt van optimale integrale transgenderzorg is het verlenen van de juiste zorg op het juiste moment, op de juiste plaats, door een zorgverlener met de vereiste deskundigheid. Met transgenders bedoelen wij in dit verband mensen met een ernstige genderidentiteitsstoornis, onder andere transseksuelen. Prevalentiedata zijn inconsistent. Ca. 5.000 personen met ernstige genderdysforie zijn in de loop van 30 jaren gezien bij het genderteam van het VUmc. 150 tot 200 personen melden zich jaarlijks bij dit team aan of worden doorverwezen, in toenemende mate ook kinderen en adolescenten. Verschillende indicatoren wijzen erop dat in Nederland veel meer personen onder genderdysforie leiden als de groep transgenders die een beroep doen op de specifieke zorgverlening van de 2 erkende genderteams aan het VUmc of UMC Groningen.

In de zorg voor deze kwetsbare groep kunnen idealiter 3 fasen worden onderscheiden: De eerste fase is het voortraject dat de ‘coming-out’ en de diagnostische fase beslaat. Belangrijk in deze fase zijn tijdige identificatie en toereikende informatie. Psychosociale hulpverlening wordt verstrekt om genderdysfore personen en zijn/haar naasten met het, vaak onbegrepen, probleem vertrouwd te maken, uit een isolement te halen en toekomstbestendige perspectieven aan te bieden. Uitgebreide psychologische en/of psychiatrische diagnostiek wordt ingezet om het navolgende transitietraject zo goed mogelijk te onderbouwen maar ook om op de transitiefase met al zijn psychosociale impact voor te bereiden. In de tweede fase, de zogenoemde transitiefase, wordt de behandeling gestart. Gedurende tenminste één jaar leeft de patiënt in zijn of haar sociale context zo volledig en permanent mogelijk in het gewenste geslacht (real-life experience fase). Er wordt een hormoonbehandeling gevolgd en de geslachtsaanpassende operatieve ingrepen worden uitgevoerd. De derde fase tot slot, is het na traject: in een eerste fase wordt transitiehulp verleend om een leven in het andere, gewenste geslacht, op te pakken en daarnaast zet een levenslang medisch vervoltraject in.

Op dit moment is enkel het transitietraject formeel georganiseerd. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft hiervoor in 2002 het VUmc en het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) aangewezen als kenniscentra voor de behandeling van transseksualiteit (transgendercentra). Medische psychologen en/of psychiaters evalueren de wens tot geslachtsaanpassing en indiceren de geslachtsaanpassende behandeling (diagnostiek). Vervolgens wordt de fysieke aanpassing aan het gewenste geslacht door een multidisciplinair team doorgevoerd. Gezien het complexe, multidisciplinaire, en irreversibele karakter van de behandeling, verloopt de

hulpverlening binnen deze centra in hoge mate protocollair. Voor de behandeling zijn binnen de genderteams alle relevante specialismen vertegenwoordigd, onder andere medische psychologie, psychiatrie, endocrinologie, dermatologie, KNO-heelkunde met foniatrie en logopedie, plastische chirurgie, kaak- en aangezichtschirurgie, urologie en gynaecologie. Echter, zorgverlening in een voortraject of psychosociale transitiehulp ná de fysieke geslachtsaanpassing kan VUmc niet bieden. Zonder een psychosociaal voortraject en de transitiehulp ná de geslachtsaanpassing zijn de grote inspanningen van VUmc en het UMCG tot falen gedoemd. Immers, de medische behandeling wordt verstrekt om een persoon sociaal en emotionaal te kunnen laten functioneren. Dat maakt de behandeling aan transseksuelen uniek binnen de WHO classificatie van ziekten, de ICD.

Daarnaast ontbreekt het aan structurele en integrale financiering. Er bestaat geen integrale Diagnose-BehandelingsCombinatie (DBC) (of DOT) financiering voor de behandeling van transgenders. Alleen voor de plastisch-chirurgische ingrepen bestaan (niet kosten-dekkende) DBC's. Wat betreft de kosten in de fase voor en ná de transitie bestaan er überhaupt geen structurele afspraken. Viel voorheen een deel van de psychosociale zorg nog onder de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ), momenteel is dit voor onderdelen belegd in de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO). Een nieuwe verantwoordelijkheid voor de gemeente. Het ontbreken van een integraal organisatorisch en financieel concept van transgenderzorg is een missende schakel in de zorg voor transgenderpatiënten. Knelpunten die genoemd worden door experts zijn; matige afstemming van curatieve en geestelijke zorg tussen genderteams enerzijds en reguliere eerste en tweedelijnd anderzijds, gebrek aan regionale instellingen met ervaring op het gebied van genderdysforie, gebrek aan informatie, oneigenlijk beroep op genderteams en zeer lange wachttijden. Deze knelpunten leiden tot ernstige secundaire effecten zoals veel te late erkenning van het probleem van de patiënt waardoor een groter beroep wordt gedaan op de geestelijke gezondheidszorg (GGZ), het uitwijken van de patiënt naar niet erkende (buitenlandse) centra, met eventueel (ernstige) complicaties tot gevolg. De suicidaliteit onder genderdysforie personen is sinds jaren bekend en ongetwijfeld mede veroorzaakt door de suboptimale zorgverlening, sociaal isolement en sociale desintegratie na de transitie.

Optimale transgenderzorg is aangewezen op een organisatorische en daarop gebaseerde financiële structuur die rekening houdt met de complexiteit van de aandoening. Een integrale benadering met een gestructureerd zorgaanbod vóór de transitiefase en een regionaal aanbod voor de re-integratie ná de transitie ("transitiezorg") met focus op het psychosociale functioneren zou de doelstelling van de behandeling meer recht doen dan de huidige concentratie op het transitietraject. Andere voorbeelden uit de zorg (Parkinsonnet, initiatieven rondom patiënten met cystic fibrose) laten zien dat het integraal aanbieden van zorg via netwerkconstructies een belangrijke stap voorwaarts is in het verbeteren van de kwaliteit van zorg. De oplossing kan daarom mogelijk worden gevonden door transgenderzorg integraal en regionaal aan te bieden via een overkoepelende netwerkorganisatie.

De netwerkorganisatie bestaat uit een landelijk centrum dat nauw samenwerkt met regionale centra. De expertise van organisaties als VUmc en UMCG, regionale GGZ instellingen en Transvisie die zelfhulp en psychosociale hulpverlening aanbieden kan voor het opzetten van een dergelijke netwerkorganisatie worden gebruikt. Binnen de netwerkorganisatie zet een landelijk centrum op hoofdlijnen de koers uit voor optimale transgenderzorg en maakt

afspraken met regionale centra over de invulling van de zorg voor het benodigde integrale transgenderzorgtraject. Het voordeel van deze netwerkaanpak is dat er op deze wijze een aanspreekpunt is voor de zorgverzekeraars, gemeenten en hulpverleners. Vanzelfsprekend is een dergelijke netwerkorganisatie pas een oplossing als deze ook doelmatig (kosteneffectief) is. Hiervoor dient deze constructie goed te worden geëvalueerd op kosten en opbrengsten.

Denkbaar zijn kostensparende vervolgstappen met versterkte verplaatsing van geormerkte activiteiten van academische centra naar de periferie, bijv. routinematige medische check-up's in de nazorg. De centralisering van het zorgaanbod voor een zeldzame aandoening mag er niet toe leiden dat onderdelen van deze zorg niet beter in de regio's worden aangeboden. Het is goed als daarbij een zorgstandaard wordt ontwikkeld. Verder kan de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) mogelijk een bijdrage leveren door eenduidige prestatie-indicatoren voor integrale transgenderzorg op te stellen.

De kansrijkheid en slaagkans waarmee tot daadwerkelijke vraaggerichte transgenderzorg wordt gekomen, valt en staat met een aantal belangrijke uitdagingen voor de korte termijn waarover partijen met elkaar afspraken moeten maken. Het gaat om:

- Wegwerken van de wachttijden in de academische centra
- Afspraken over de financiering van de vraaggerichte integrale zorg tussen (somatische en psychosociale) zorgaanbieders en zorgverzekeraars
- Opzetten van landelijke coördinatie en netwerkstructuur met afstemming tussen centrale en regionale centra

In de rondetafelbijeenkomst van 30 september willen wij graag met alle stakeholders van gedachten wisselen over integrale, optimale toekomstgerichte transgenderzorg en met elkaar een helder en krachtig actieplan formuleren om de transgenderzorg in Nederland naar een hoger plan te tillen.

1. Inleiding

Aanleiding

STG/HMF is op verzoek van Transvisie – centrum voor genderdiversiteit en het Kennis-en zorgcentrum voor genderdysforie (KZcG) van VUmc met subsidie van het ministerie van VWS een project gestart dat zich richt op een bijzondere groep mensen in de zorg, transgenders, en de zorg die zij behoeven, transgenderzorg. Met transgenders bedoelen wij in dit verband mensen met een ernstige genderidentiteitsstoornis, onder andere transseksuelen. De bijzonderheid zit in de zeldzaamheid, omvang van de groep en in de aard van hun problematiek. Exacte cijfers zijn moeilijk te achterhalen maar schattingen geven aan dat er in Nederland ongeveer 5.000 transgenders zijn die een beroep hebben gedaan op zorgverlening.

Transseksualiteit wordt omschreven als de meest extreme vorm van genderidentiteitsstoornis. Deze conditie gaat meestal gepaard met de wens om verlost te worden van de eigen primaire en secundaire geslachtskenmerken en om zo volledig en permanent mogelijk te leven als iemand van het andere

geslacht. Deze overtuiging gaat gepaard met een zeer sterke drang om het andere geslacht daadwerkelijk te verkrijgen met behulp van hormonale, chirurgische, psychosociale en wettelijke aanpassingen. Ná een succesvolle transitie is de genderdysforie per se niet meer een probleem.

Transgender personen hebben een levenslange cross-sex hormoon vervanging nodig om de bereikte virilisatie dan wel feminisatie te behouden en om dervingsverschijnselen te voorkomen. Zo gezien kan transseksualiteit als chronische aandoening worden geclassificeerd met de noodzaak van levenslange medische begeleiding.

Na de transitie begint een proces dat tot op heden weinig aandacht krijgt: sociale re-integratie en sociaal functioneren in het nieuwe geslacht, de inherente beperkingen van de transitie te leren accepteren en het overwinnen van vaak voorkomende gevolgen van opgroeien met genderdysforie, zoals vervreemding van het eigen lichaam, onvermogen om relaties aan te gaan en een gering zelfvertrouwen.

Deze problematiek wordt geïllustreerd door een slepende rechtszaak tussen het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) en de Werkgroep Transseksualiteit Rotterdam. Het werk van de Werkgroep werd sinds 2004 gefinancierd uit de AWBZ. Vanaf 2006 werden echter alle cliëntaanvragen door het CIZ afgewezen. De psychosociale zorg zou niet onder de AWBZ vallen, maar onder de verantwoordelijkheid van de ziekenhuizen met een genderteam, VUmc Amsterdam en UMC Groningen. De ziekenhuizen bieden deze psychosociale zorg echter niet. Stichting Humanitas Rotterdam heeft een rechtszaak aangespannen en deze in april 2007 gewonnen. Het CIZ ging echter in beroep en weigerde kosten voor de noodzakelijke hulp voor de cliënten te betalen. Op 19 mei 2009 volgde de definitieve uitspraak waarbij het CIZ in het ongelijk werd gesteld. Echter vanwege bezuinigingen is de grondslag 'psychosociale zorg' sinds 1 januari 2009 uit de AWBZ verdwenen. Dit betekent dat aanvragen van Transvisie Rotterdam niet langer vanuit de AWBZ vergoed worden. Voortaan valt dit soort aanvragen onder de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Dit kan bij de gemeenten aangevraagd worden. Hoe die hiermee omgaan, is nog onbekend.

Wat gaat er mis?

Het huidige, vooral pragmatisch gegroeide aanbod van transgenderzorg aan transgenders en hun naasten blijkt verre van optimaal. Zowel nationaal als internationaal is er sprake van een sterk gefragmenteerd aanbod waarbij het ontbreekt aan duidelijke samenhang – vooral als het gaat om een integrale aanpak van diagnostiek en behandeling enerzijds en psychische en sociale zorg anderzijds – en een goede financierings- en organisatiestructuur. Een en ander heeft tot gevolg dat de toegankelijkheid en kwaliteit van transgenderzorg onvoldoende zijn gewaarborgd.

Enkele kengetallen van de transgenderzorg

Prevalentiedata zijn schaars en deels inconsistent. De wereldwijde koepelorganisatie van professionals op het gebied van transgender gezondheidszorg (WPATH) gaat uit van 1: 11.900 man-vrouw transseksuelen en 1: 30.400 vrouw-man transseksuelen. Deze cijfers berusten op een Nederlandse studie (Van Kesteren, Gooren, & Megens, 1996). Dat betekent dat in Nederland met een bevolking van 16 592 206 (CBS, 2010), 1394 man-vrouw transseksuelen en met 546 vrouw-man transseksuelen zorgverlening nodig hebben. Echter alleen aan het VUmc zijn in de loop van 30 jaren meer dan 5000 patiënten gezien. Meer dan 3000 patiënten hebben het gehele transitietraject doorlopen. Tussen 150 en 200 volwassenen met ernstige genderdysforie melden zich jaarlijks aan en er worden tussen 80 en 100 kinderen/adolescenten jaarlijks naar dit centrum verwezen. Dit zou betekenen dat Nederland niet alleen een hogere prevalentie kent dan verwacht zou kunnen worden op grond van eerder onderzoek, maar dat er waarschijnlijk ook een aanzienlijk percentage transgenders niet bij het huidige zorgaanbod terecht komt.

In 2010 heeft het Belgische Instituut voor de Gelijkheid van Vrouwen en Mannen onderzoek laten doen naar het leven van transgenders in België (Motmans, de Biolley, & Debunne, 2009). Uit dit onderzoek komt het volgende naar voren:



VUmc en Transvisie schatten in dat deze cijfers uit België 1 op 1 te extrapoleren zijn voor de Nederlandse situatie. Er is behoefte aan informatie.

Discussiebijeenkomst met het veld

De initiatiefnemers STG/HMF, Transvisie en VUmc vragen aandacht voor de urgentie van optimale transgenderzorg en de aanpak ervan en organiseren hiervoor een discussiebijeenkomst met partijen in het veld. Deze notitie is door de initiatiefnemers samen opgesteld. Uitgangspunt hierbij is dat er voor de huidige transgenderzorg zowel voor de korte als lange termijn naar de toekomstbestendigheid gekeken moet worden. Bij het opstellen van deze notitie werd duidelijk dat de huidige capaciteitstekorten, het ontbreken van psychosociale hulpverlening en de wachtlijst voor geslachtsaanpassende operaties dermate ernstig zijn dat de kwaliteit van zorg op dit moment al in het geding is.

Doel discussiedocument

Het discussiedocument heeft als doel alle partijen inzicht te geven in de stand van zaken van integrale transgenderzorg, inclusief knelpunten in de praktijk en mogelijke oplossingsrichtingen. Hiervoor worden de volgende onderzoeksvragen beantwoord:

1. Waaruit bestaat het proces van optimale transgenderzorg?
2. Hoe verloopt transgenderzorg in de praktijk?
3. Welke oplossingen zijn denkbaar om transgenderzorg verder te optimaliseren?
4. Hoe maken we transgenderzorg toekomstbestendig?

Werkwijze

De initiatiefnemers STG/HMF, VUmc en Transvisie hebben gekozen voor de organisatie van een rondetafelbijeenkomst waarbij alle relevante partijen bij elkaar worden gebracht om met elkaar de huidige en toekomstige situatie van de transgenderzorg in Nederland te bespreken en te komen tot een stappenplan. Het Ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport is de subsidiegever.

Ter voorbereiding op de rondetafelbijeenkomst heeft STG/HMF een analyse gemaakt van de huidige praktijk van transgenderzorg, de ideale situatie en de vigerende knelpunten. Hiervoor zijn bronnen onderzocht en zijn interviews met experts gehouden. Ook heeft STG/HMF een interactieve experimentele toekomstsessie (toekomstlab) georganiseerd die de toekomstbestendigheid van de ideale organisatie/financiering van transgenderzorg heeft verkend. Beide onderdelen vormen de input voor de discussiebijeenkomst van september 2010.

Opzet notitie

In hoofdstuk 2 wordt een beschrijving gegeven van optimale transgenderzorg. In hoofdstuk 3 wordt vervolgens de huidige praktijkvoering van transgenderzorg geschetst. Deze praktijkvoering biedt voldoende aanknopingspunten voor noodzakelijke oplossingsrichtingen die in hoofdstuk 4 aan de orde komen. In hoofdstuk 5 wordt de vraag aan de rondetafel deelnemers voorgelegd hoe de transgenderzorg in Nederland daadwerkelijk naar een hoger en toekomstbestendig plan kan worden getild en welke acties we hiervoor moeten nemen. In de bijlagen wordt tot slot relevante achtergrondinformatie gegeven.

2. Wat is het primaire proces van optimale integrale transgenderzorg?

Inleiding

In dit hoofdstuk wordt een beschrijving gegeven van optimale integrale transgenderzorg. Hiervoor zijn gesprekken gevoerd met experts van het VUmc en Transvisie en is relevante literatuur bestudeerd.

Uitgangspunten voor een optimaal transgenderzorgproces

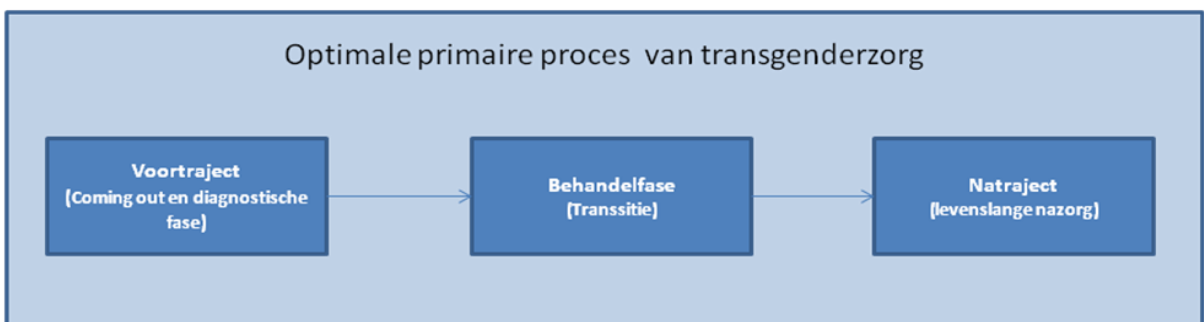
Het uitgangspunt van optimale integrale transgenderzorg is het verlenen van de juiste zorg op het juiste moment, op de juiste plaats, door een zorgverlener met de vereiste deskundigheid. De te leveren waarde voor de patiënt is het uitgangspunt en vormt de basis voor het speelveld tussen de patiënt, zorgverzekeraar en zorgaanbieder.

Om tot een goede beschrijving van optimale integrale transgenderzorg te komen is inzicht nodig in de wijze waarop de activiteiten/producten van de zorgvragen met welke deskundigheden en middelen worden afgehandeld. Dit is o.a. afhankelijk van de medisch-inhoudelijke complexiteit (ernst, verloop en comorbiditeit) van de zorgvraag. De daarvoor benodigde minimale deskundigheden en middelen zijn te typeren aan de hand van het moment in het zorgproces dat ze nodig zijn.

Waaruit bestaat het primaire proces van integrale transgenderzorg?

Het zorgtraject van transgenderzorg omvat 3 fasen:

1. Voortraject: Coming-out en diagnostische fase, met uitgebreide psychologische en/of psychiatrische diagnostiek.
2. Transitiefase: `Real-life experience` fase met psychologische begeleiding, cross-sex hormoonbehandeling gevolgd door een periode met geslachtsaanpassende chirurgie.
3. Na traject: transitiehulpverlening direct ná de fysieke geslachtsaanpassing met focus op re-integratie en een levenslang medisch vervolgtraject.



Fase 1 Voortraject: “coming-out” en diagnostische fase

In het ideale geval worden mensen met een genderidentiteitsvraag tijdig geïdentificeerd en worden zij naar de juiste instanties doorverwezen of ze gaan zelf op zoek naar organisaties die informatie en hulp bieden. Deze instanties, zoals Transvisie, bieden informatie over transseksualiteit en transgender-zijn, en de gevolgen daarvan op het leven van mensen voor zowel de potentiële transgender als diens partner, families, ouders etc. Ook krijgt de potentiële transgender hier informatie over het verloop van de medische behandeling en waar in Nederland dit gebeurt. Naast medische inhoudelijke informatie ontvangt men ook psychosociale ondersteuning, gericht op bewustwording van de gevolgen van opgroeien met genderdysforie, bij voorkeur in groepsverband. Indien nodig worden individuele contacten geboden aan de transgender en/of diens omgeving. De transgender besluit op een gegeven moment het transitietraject te willen/moeten doorlopen en meldt zich hiervoor bij een genderteam aan. De beantwoording van de volgende zaken staat centraal:

- is er sprake van genderdysforie?
- hoe ernstig is de genderdysforie?
- Is er sprake van interfererende comorbiditeit (medisch en psychologisch)?
- Is geheel of gedeeltelijke geslachtsaanpassing geïndiceerd?
- Is er genoeg draagkracht / draagvlak voor het transitietraject?
- Zijn de verwachtingen t.a.v. het transitietraject en het leven in het gewenste geslacht realistisch?

De gender en algemene ontwikkeling, het gezinsfunctioneren, het sociale, schoolse of beroepsmatige functioneren, de eventuele psychiatrische comorbiditeit en de seksualiteit worden betrokken en zijn onderdeel van dit onderzoek. Aandachtspunt is bij uitstek of de wens tot geslachtsaanpassing niet kan worden verklaard door andere factoren dan een genderidentiteitsstoornis. Mocht dit het geval lijken te zijn dan wordt de patiënt verwezen voor hulp en of behandeling.

Fase 2 Behandelingsfase

De behandelingsfase binnen het gespecialiseerde transgender team kent de volgende drie stappen:

1. de behandelingsfase – start geslachtsaanpassende behandeling (GAB) en medische psychologische begeleiding tijdens de real-life experience
2. de geslachtsaanpassende operatieve ingrepen
3. de postoperatieve fase – nazorg

Nadat de diagnostische fase is afgesloten wordt door het genderteam de indicatie voor de geslachtsaanpassende behandeling gesteld. Met het oog op de irreversibele gevolgen van de behandeling verloopt het transitietraject in hoge mate protocollair. Tijdens de Real-life Experience fase leeft de patiënt in zijn of haar sociale context zo volledig en permanent mogelijk in het gewenste geslacht. Na een succesvol doorlopen `Real-life Experience` fase van tenminste één jaar wordt conform protocol een ‘ja tenzij’ besluit genomen over de komende geslachtsaanpassende chirurgische ingrepen. Om optimaal gebruik te maken van de geringe capaciteit op het gebied van genderchirurgie zijn samenwerkingsafspraken gemaakt met perifere klinieken en of ziekenhuizen met ervaring op genderchirurgisch gebied. De behandeling van genderdysforie personen met de verschillende facetten vereist een

multidisciplinaire inzet van deskundigheden die enerzijds veel ervaring verlangt en anderzijds alleen in een hecht samenwerkingsverband van verschillende specialismen op verantwoorde wijze uitgevoerd kan worden.

In deze fase komt er veel op de genderdysfore patiënt en diens omgeving af. Het is nodig om een aanvullend psychosociaal begeleidingstraject aan te bieden. Ook kan ondersteuning nodig zijn om de betrokkenen te helpen om te gaan met de buitenwereld: de werk- of schoolsituatie, familie en vrienden en de bejegening in de openbare ruimte. Met deze vragen kan men vooralsnog niet terecht bij de genderteams. In de gewenste situatie behoort dit wel tot de mogelijkheden en wordt de ondersteuning geboden door dezelfde organisatie c.q. persoon die in de eerste fase ondersteuning bood.

Fase 3 Natraject

Na het succesvol doorlopen van het transitietraject en officiële erkenning van het gewenste geslacht door de burgerlijke stand begint een levenslang vervolgtraject. Ter evaluatie van het doorlopen transitietraject worden patiënten nog 1 of 2 keer door de begeleidende medische psycholoog gezien. De medische begeleiding blijft de verantwoordelijkheid van het genderteam, mede omdat de expertise op het gebied van transgenderzorg zeer beperkt is. Psychologisch dan wel psychiatrische begeleiding kan verder voortgezet worden via regionale instellingen.

Daarnaast bestaat er grote behoefte aan een psychosociaal nazorgaanbod. In de eerste periode na de geslachtsaanpassende operaties richt dit aanbod zich op (re)integratie in de maatschappij; net als na een langdurende ziekte of een revalidatieperiode moet men zich opnieuw oriënteren op werk, op relaties en op de buitenwereld in het algemeen. Ook moet de transgender het nieuwe lichaam leren kennen en leren accepteren (met alle beperkingen) en de mogelijkheden van het 'nieuwe leven' verkennen. Veelal kan dit aanbod groepsgewijs zijn, wat een groot voordeel heeft vanwege de mogelijkheid van identificatie en betrokkenheid. Indien nodig moet een aanbod op maat geboden kunnen worden.

Ideaal versus de huidige praktijk van de transgenderzorg

In onderstaande tabel 1 wordt een samenvattend overzicht gegeven van het ideale transgendertraject in fasen en activiteiten versus het huidige traject in de praktijk. In het volgende hoofdstuk wordt nader ingegaan op deze huidige praktijk.

Tabel 1 Een overzicht van de huidige en gewenste organisatie van de transgenderzorg

Fase	Gewenst	Huidig	Opmerking huidige situatie
Voortraject	Informatieverstrekking en psychosociale hulp	Contact genderteam of via internet	Doorverwijzing vaak niet adequaat bij aanwijzing genderdysforie
	Lotgenoten en zelfhulpaanbod transgenders en naasten	Incidenteel lotgenotencontact en zelfhulpaanbod transgenders en naasten	Samenwerking met regionale GGZ-instelling
	Screeningsconsult Behandeling interferende comorbiditeit	Screeningsconsult Behandeling interferende comorbiditeit	Beperkt aanbod, niet overal beschikbaar en niet gefaciliteerd Aanzienlijke wachttijden van screeningsgesprek
	Diagnostisch onderzoek	Diagnostisch onderzoek	Bij VUmc meer dan 4 maanden tot een jaar wachttijd voor start behandeltraject
	Maandelijke gesprekken met psycholoog zonodig psychiater	Maandelijke gesprekken met psycholoog	
	Lotgenotencontact (ook voor naasten)		
Behandeltraject	Cross-sex hormoonbehandeling	Cross-sex hormoonbehandeling	Beperkt aanbod, niet overal beschikbaar en niet gefaciliteerd; niet alle geïndiceerde ingrepen worden vergoed. Wachttijd circa 18 maanden.
	Real-life experience en continue begeleiding medisch psycholoog	Real-life experience en begeleiding medisch psycholoog	
	Lotgenotencontact en zelfhulpaanbod transgenders en naasten	Lotgenotencontact en zelfhulpaanbod transgenders en naasten	
	Indicatiestelling geslachtsaanpassende chirurgie	Indicatiestelling en geslachtsaanpassende chirurgie	
	Psychosociaal of therapeutisch aanbod op maat gedurende de behandelfase, gericht op patiënt en/of omgeving. Groepsgewijs of individueel	Geslachtsaanpassende chirurgie	
Nazorgtraject	Geslachtsaanpassende chirurgie		Beperkt aanbod, niet overal beschikbaar en niet gefaciliteerd
	Juridische wijzigingen: - naam - burgerlijke stand	Lotgenotencontact en zelfhulpaanbod transgenders en naasten	
	Re-integratie arbeidsmarkt en andere sociale functies (familie, vrienden, sport, hobby's, kerk etc.)	Levenslange medisch nazorg	
	Specifieke psychosociale transitiezorg		
	Levenslange medische nazorg Zo nodig continueren nazorg (psychosociale hulp, informatieverstrekking)		
Totale looptijd	Transitietraject van screeningsgesprek tot wijziging sexe: looptijd maximaal 2 jaar	Transitietraject van screeningsgesprek tot wijziging sexe: looptijd transitietraject 4 jaar (VUmc)	Wachttijden leiden tot zelfmedicatie, dubieuze behandelaars, psychosociale decompensatie en minder kans op succesvolle re-integratie

3. Kritische kijk op de transgenderzorgpraktijk

Inleiding

In het eerste hoofdstuk van deze notitie is al aangegeven dat de huidige transgenderzorg niet optimaal verloopt.

Er is de laatste jaren veel onderzoek verricht naar determinanten die zowel een bevorderende als een belemmerende invloed kunnen hebben bij de invoering van verantwoorde zorg. Voor een systematische benadering hebben we deze determinanten nader bestudeerd voor de transgenderzorg. We hebben gebruik gemaakt van interviews met experts en het bestuderen van relevante literatuur en achtergrondinformatie.

Het gaat om de volgende determinanten:

- Kenmerken van de organisatie van zorg
- Kenmerken van de financiering van transgenderzorg
- Kenmerken van de gebruikers (kennis en deskundigheid, motivatie)
- Kenmerken van de inhoud van transgenderzorg

Organisatie van transgenderzorg

Op dit moment ontbreekt een integrale benadering van transgenderzorg. Transgenderzorg wordt beperkt tot diagnostiek en het transitietraject. Aan de tijd voorafgaand aan het transitietraject en de psychosociale omgeving wordt geen of te weinig aandacht besteed. Ná de transitie wordt enkel endocrinologische zorg geboden. Andere medische aspecten met impact op de fysieke gezondheid worden niet structureel aangeboden en de eerstelijns gezondheidszorg heeft geen kennis over de typische problemen van deze populatie (hormonale behandeling, urogynaecologische aspecten, metabole bijwerkingen, etc.)

De doelstelling van transgenderzorg is om genderdysforie op te heffen én personen in het andere, gewenste geslacht sociaal optimaal te re-integreren en minimaal een gemiddelde levenskwaliteit te waarborgen. Hiervoor is aandacht voor de leefomgeving noodzakelijk. Tot op heden wordt de zorg in het voortraject overgelaten aan zelfhulpverenigingen zonder deze te faciliteren. Dit, grotendeels vrijwilligerswerk, is van enorme betekenis voor de transgenders die deel gaan uitmaken van een nieuwe gemeenschap en hun naasten. De zelfhulpgroepen kijken levensbreed en levenslang. Zij onderhouden contacten met de transgenderteams.

De zorg ná de transitiefase beperkt zich verregaand tot endocrinologische zorg. Voor en tijdens de transitiefase worden regionale GGZ instellingen benaderd voor concomitante aandoeningen maar deze samenwerking is gefragmenteerd en verre van geïntegreerd. Tevens moet worden geconcludeerd dat regionale GGZ instellingen nauwelijks kennis in huis hebben over genderidentiteitstoornissen. Dit leidt tot onwenselijke situaties voor patiënten: patiënten worden tussen instellingen heen en weer geschoven.

Het huidige zorgaanbod is niet geschikt om het fysieke, mentale en psychosociale welzijn van een kwetsbare groep te waarborgen. Al in het voorveld gericht en met kennis focussen op typische problemen van transgender personen zou problemen in de transitiefase kunnen voorkomen en ná de transitie een duurzame re-integratie kunnen bevorderen en gezondheidsproblemen kunnen beperken. We moeten ons ook realiseren dat suïcide de meest voorkomende doodsoorzaak is voor deze personen.

Op dit moment is enkel het transitietraject zelf formeel georganiseerd. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft hiervoor in 2002 het VU Medisch Centrum te Amsterdam (VUmc) en het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) aangewezen als kenniscentra voor de behandeling van transseksualiteit (transgendercentra). Gezien het complexe, multidisciplinaire, en irreversibele karakter van de behandeling, verloopt de hulpverlening binnen deze centra in hoge mate protocollair. Binnen de genderteams zijn alle relevante specialismen vertegenwoordigd: psychologie, psychiatrie, endocrinologie, dermatologie, foniatrie, logopedie, reconstructieve chirurgie, kaakchirurgie, KNO-heelkunde, urologie, gynaecologie en het maatschappelijk werk.

Naar schatting 85 % van de transseksuelen in Nederland wendt zich voor behandeling tot het VUmc. Het UMCG neemt de drie noordelijke provincies Groningen, Friesland en Drenthe voor haar rekening en behandelt ca. 5%. 10%, mogelijk meer, behandelt zich zelf zonder controles door specialisten met ervaring op het gebied. De jaarlijkse instroom van nieuwe patiënten was tot en met 2008 stabiel. Sinds 2009 zijn de aanmeldingen van volwassenen met meer dan 33% gestegen. Tevens neemt de groep van adolescenten en kinderen steeds verder toe. Jaarlijks melden zich in het VUmc ca. 150 kandidaten, in het UMCG 15 kandidaten. Tweederde van deze kandidaten wordt geïndiceerd voor start van GAB. In het UMCG is dat 80%. Eenderde wordt (tijdelijk) aangehouden in verband met mogelijk relevante comorbiditeit. Een deel hiervan stroomt alsnog in. De geslachtsratio is 2:1 tot 3:1 ten gunste van man-naar-vrouw. In 2006 ondergingen 63 patiënten van het Amsterdamse genderteam een chirurgische geslachtsaanpassing en 12 patiënten te Groningen. In 2006 heeft het VUmc de genderzorg geherstructureerd en integraal ondergebracht in een ZorgCentrum voor Genderdysforie. Sinds 2003 is ook de zorg voor genderdysfore kinderen en adolescenten bij VUmc ondergebracht. Ook genderdysfore kinderen uit de Noordelijke provincies worden naar VUmc verwezen. Tussen 65 en 90 kinderen met genderdysfore problematiek worden jaarlijks door het VUmc gezien. Met grote intensiteit en inzet worden kinderen begeleid en gediagnosticeerd. Van hen vertonen hooguit 17% procent met start van de puberteit nog genderdysfore symptomen. Bij deze kinderen worden tegenwoordig vanaf de puberteit de endogene geslachtshormonen geblokkeerd. Deze behandeling is omkeerbaar. Indien succesvol, wordt vanaf de leeftijd van 16 jaar met cross-sex hormoonbehandeling begonnen. Geslachtsaanpassende operatieve interventie vindt op z'n vroegst op 18-jarige leeftijd plaats.

Zorgverlening in een voortraject of nazorg kan VUmc met uitzondering van de endocrinologische aspecten niet bieden.

Het ontbreken van een integrale benadering buiten het transitietraject van een genderteam en de geringe formatie die voor transgenderzorg binnen de universitaire centra ter beschikking is, bedreigt de continuïteit van zorg. Op grond van gesprekken met experts zijn de volgende knelpunten te signaleren:

- Matige afstemming van curatieve en geestelijke zorg tussen genderteams enerzijds en reguliere 1^e en 2^e lijn anderzijds
- Geen regionale instellingen met ervaring op het gebied van genderdysforie. Informatievoorziening verloopt at random en soms via dubieuze bronnen. Patiënten lopen soms jaren rond zonder dat het onderliggende probleem van de genderdysforie wordt herkend. Dit leidt tot vermijdbare comorbiditeit en bemoeilijkt de re-integratie na de geslachtsaanpassende behandeling.
- Er zijn zeer lange wachttijden bij de erkende centra (in Amsterdam is dit probleem groter dan in Groningen). Gevolg hiervan is dat een onbekend aantal patiënten besluit om buiten de erkende centra om een transitietraject in te gaan.
- De geringe formatie van universitaire genderteams leidt tot olopende wachttijden en wachtlijsten met ernstige secundaire effecten: patiënten starten met zelfmedicatie zonder medische controle, patiënten ondergaan genitale chirurgie in het buitenland zonder dat nazorg is gewaarborgd. Er zijn diverse schrijnende gevallen bekend als gevolg van complicaties die inherent zijn aan genitale genderchirurgie en waarop een kans van $\geq 40\%$ bestaat. Het oplossen van deze complicaties is duur en gaat wederom ten koste van de beschikbare formatie. Medische psychologen moeten patiënten tijdens wachttijden extra begeleiden wat de instroom van nieuwe patiënten vertraagt.
- Genderteams worden onnodig belast door patiënten die uiteindelijk niet in aanmerking komen voor het transitietraject. Deze personengroep zou in een regionaal voortraject gesteund en op een ander spoor gezet kunnen worden.
- De huidige praktijk leert dat transseksuelen een gerede kans lopen na hun transitie in een isolement terecht te komen. Helaas worden de gevolgen hiervan zichtbaar in het relatief grote aantal opnames van transseksuelen binnen de acute psychiatrie en het grote aantal zelfmoorden onder deze groep (Motmans, de Biolley, & Debunne, 2010).
- Het is bekend welke informatie en welke ondersteunende hulpverlening transgenders en hun omgeving nodig hebben in de verschillende fasen en welk preventief effect daarvan verwacht mag worden. Desondanks wordt een dergelijk aanbod niet gefaciliteerd en niet aangemerkt als integraal onderdeel van transgenderzorg.

Financiering van transgenderzorg

Op dit moment ontbreekt een structurele en integrale financiering. Er bestaat geen integrale DBC (of DOT) voor de behandeling van transgenders. Alleen voor de plastisch-chirurgische ingrepen bestaan (niet kosten-dekkende) DBC's. De meeste kosten worden op oneigenlijke wijze ondergebracht onder andere diagnoses (voorbeeld: 'hormonale dysfonie') Grote delen van de kosten worden door VUmc betaald zonder dat deze kosten gedeclareerd kunnen worden (Medisch psychologische diagnostiek, kosten huidtherapeuten etc.). Ook wat betreft de kosten in de fase voor-en ná de transitie bestaan er geen structurele kostendeckende afspraken. Viel voorheen een deel van de psychosociale zorg nog onder de AWBZ, momenteel is dit voor onderdelen belegd in de WMO. Dit betekent dat de gemeente

verantwoordelijk wordt voor het leveren van psychosociale hulpverlening tijdens het voor- en natraject. De hamvraag hierbij is: "Hoe krijgen we gemeente er toe om hun verantwoording te nemen"?

De zorgverzekeringswet biedt transgenders recht op behandelingen die nodig zijn om hen om te vormen van man naar vrouw en van vrouw naar man. Van belang in deze kwestie is het onderscheid in primaire geslachtskenmerken (kenmerken die aanwezig zijn bij de geboorte) en secundaire geslachtskenmerken (kenmerken die zich pas ontwikkelen in de pubertijd). Echter de geslachtsverandering, ook die van de secundaire geslachtskenmerken, draagt sterk bij aan de sociale acceptatie door de samenleving van transgenders. De behandelingen die noodzakelijk zijn voor aanpassing van primaire geslachtskenmerken behoren tot de verzekerde zorg, aangezien hiervoor geen nadere beperking in de Regeling zorgverzekering is geregeld. De aanpassing van de secundaire geslachtskenmerken valt niet zonder meer onder de verzekerde zorg. Op grond van jurisprudentie geldt dat voor de secundaire geslachtskenmerken voldaan moet zijn aan de voorwaarde dat sprake is van een functiestoornis of een verminking (bron VWS: Z/VU-2996958, april 2010.) Wat betreft deze problematiek heeft CVZ in samenwerking met behandelaars en ervaringsdeskundigen een modus operandi uitgewerkt die is opgenomen in het basispakket.

Gebruikers

Gebruikers kunnen worden onderverdeeld naar professionals en naar ervaringsdeskundigen/patiënten.

Voor professionals geldt dat er veel onbekendheid bestaat met transgenderzorg vanwege het lage aantal transgenders. Veel huisartsen hebben geen kennis over het fenomeen en van het vereiste somatische en psychosociale zorgaanbod. Ook zijn er weinig medische psychologen en psychiaters met ervaring op het gebied van genderidentiteitsstoornissen.

"Op een gegeven moment ging ik toch op zoek naar meer informatie. Ja, gênant, je gaat overal zoeken tot in een seksshop toe. Zo moet ik ook achter het bestaan van de werkgroep Travestie en Transseksualiteit zijn gekomen en via die werkgroep kwam ik – nu zo'n twintig jaar geleden – bij het Genderteam van de VU in Amsterdam terecht."- Marga (Schuyf, 2010)

De ervaring van VUmc leert dat huisartsen dikwijls patiënten met een bepaalde aandoening naar VUmc verwijzen omdat een patiënt óók transseksueel is. Deze oneigenlijke bejegening heeft tot veel wantrouwen geleid in de transgender gemeenschap ten opzicht van de gezondheidszorg en leidt regelmatig tot vermijdbare situaties omdat patiënten pas hulp zoeken als het echt niet meer anders kan (Motmans, de Biolley, & Debunne, 2010). Het lijkt terecht dat het lage volume vraagt om gespecialiseerde inzet van deskundigheden. Echter, dit mag niet leiden tot een ontkennen van algemene zorgvragen van deze groep.

"Eigenlijk zou ik het wel wat sneller willen hebben gehad. Ik zou ook graag zien dat bepaalde dingen wat beter geregeld worden, bijvoorbeeld geautomatiseerde hormoonrecepten, zodat je daar niet om de drie maanden voor hoeft te bellen."- Sophie (Schuyf, 2010)

In 2004 signaleerde het VUmc genderteam een ander zorgwekkend fenomeen rond de zorg voor transseksuelen. Een groeiend aantal patiënten probeert behandeling te krijgen met vermindering van geprotocolleerde diagnostiek. Soms is al hormoonbehandeling ingezet of in het buitenland een geslachtsaanpassende operatie ondergaan. Van een verantwoord, geprotocolleerd, klinisch- diagnostisch proces kan dan geen sprake meer zijn. Het verbeteren van de transgenderzorg gaat gepaard met het vergroten van kennis bij psychologen en medici en het aanjagen van goed onderzoek.

"Ik ben inmiddels door mijn real life-test heen. De volgende stap is de plastisch chirurg, die de borsten verwijdert. Dat kán samen met de baarmoederverwijdering, maar bij de VU moet je dan een halfjaar wachten en dat wil ik niet. Dus nu doe ik het maar in twee fasen."- Lars (Schuyf, 2010)

"Waar kan je terecht als iemand die overal tussenin valt en in geen enkel hokje past? Het is geen medische kwestie, het lichaam kan geen probleem zijn. De sociale voorstellingen zijn het probleem" (Schuyf, 2010)

Inhoud van zorg

Het ontbreken van een integraal concept van transgenderzorg is een missende schakel in de zorg voor transgenderpatiënten. Een van de belangrijkste witte vlekken is het ontbreken van integrale afstemming met de psychosociale zorg voor alle transgenders.

Dit lijkt haaks te staan op de lopende discussie of genderdysforie nu wel of niet tot de DSM classificatie behoort. Wereldwijd gaan veel geluiden op om de beschreven vormen van genderdysforie (waaronder genderidentiteitsstoornis) uit de DSM te verwijderen. Men vindt dat vanwege de suggestie dat transgenders geestesziek zijn, en zodoende 'geneesbaar', het van groot belang is dat de genderidentiteitsstoornis uit de DSM verdwijnt. Vormen van genderdysforie kunnen dan correct worden toegevoegd in de ICD, de internationaal gehanteerde lijst van ziekten van de Wereldgezondheidsorganisatie, en zorg- en ziektekostenvergoedingen kunnen dan worden verbeterd. Mogelijk dat hiermee ook een weg wordt gebaad om bepaalde medicatie ook voor de indicatie *transgender* toe te laten. Op dit moment is er nog geen enkel medicijn geïndiceerd en toegelaten voor specifiek gebruik binnen de transgenderzorg. Daarnaast is het inzicht in de lange termijn effecten van het leveren van zorg aan transgenders onvolledig.

Beschouwing

Kort samengevat zien we dat er op dit moment nog geen structureel integraal behandeltraject bestaat. Afstemming tussen voor, behandel en natraject ontbreekt. Een goed voor- en natraject zouden breed van opzet moeten zijn en worden uitgevoerd met de juiste deskundigheden. Optimale transgenderzorg is dus aangewezen op een organisatorische en daarop gebaseerde financiële structuur die rekening houdt met de complexiteit van de aandoening. In het volgende hoofdstuk wordt hiervoor een oplossing geschetst.

4. Welke oplossingen zijn denkbaar?

Inleiding

Het ontbreken van integrale zorg aan transgenders leidt tot onnodige maatschappelijke uitval van transgenders en tot onnodig hoge kosten voor GGZ-hulp ten gevolge daarvan. Een belangrijk aanknopingspunt om de transgenderzorg in Nederland naar een hoger plan te brengen kan hierin dus worden gevonden. Het gaat er dan om zowel een inhoudelijke als organisatorische brug te slaan tussen de noodzakelijke psychische, psychosociale en maatschappelijke zorg voor, tijdens en na de geslachtsaanpassende behandeling en de geslachtsaanpassende behandeling als zodanig.

In dit hoofdstuk wordt hiervoor een eerste aanzet gegeven. Mocht uit de rondetafelbijeenkomst blijken dat deze oplossing als wenselijk wordt ervaren dient deze oplossing met een businesscase verder te worden onderbouwd.

Voorbeelden uit de praktijk

De geschetste problematiek is niet uniek voor de transgenderzorg in Nederland. Voor het bepalen van de oplossingsrichtingen is daarom ook gekeken naar vergelijkbare problematiek. Hiervoor hebben we een tweetal initiatieven bestudeerd: ParkinsonNet en de initiatieven van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS).

ParkinsonNet

ParkinsonNet bestaat uit regionale netwerken van zorgverleners die gespecialiseerd zijn in het behandelen en begeleiden van patiënten met de ziekte van Parkinson en Parkinsonismen. Deze netwerken zijn gecentreerd rond een of meerdere maatschappen neurologie van regionale ziekenhuizen. Het gaat om patiënten met de ziekte van Parkinson en Parkinsonismen, dat zij er ongeveer 50.000 in Nederland. Via deze netwerken worden de volgende functionaliteiten geboden:

- Coördinatie en afstemming van specifieke en deskundige paramedische behandelingen
- Informatieverschaffing aan patiënten en zorgverleners (via ParkinsonWeb.nl)
- Platform om zorgverleners met elkaar in contact te brengen
- Scholing (basisscholing van ParkinsonNet)
- Bevorderen van patiëntgerichte zorg
- Kwaliteitsbeleid
- Goede zorg
- Onderzoek

Ook is er inmiddels wetenschappelijke onderbouwing in termen van kosten en kwaliteit van ParkinsonNet aanwezig¹. Onderzoek wijst uit dat er geen meetbaar kwaliteitsverschil bestaat tussen “reguliere” Parkinsonzorg en ParkinsonNet. Echter, de totale kosten zijn per patiënt bij ParkinsonNet € 727 lager. Daarnaast is de perceptie van kwaliteit van geleverde zorg voor patiënten mogelijk hoger dan voorheen vanwege de betere afstemming met behulp van ParkinsonNet.

¹ Bron: Munneke, M., Nijkrake, M. J., Keus, S. H., Kwakkel, G., Berendse, H. W., Roos, R. A., et al. (2010). Efficacy of community-based physiotherapy networks for patients with Parkinson's disease: a cluster-randomized trial. *The Lancet Neurology*, 46-54.

Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting

De Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) maakt zich sterk voor mensen met CF. Ze behartigt de belangen van mensen met CF en hun omgeving. Ze maakt (digitaal) lotgenotencontact mogelijk en geeft voorlichting aan patiënten, ouders, partners, begeleiders en deskundigen. De NCFS beheert de Nederlandse CF Registratie: een database ten behoeve van onderzoek, met geanonimiseerde medische gegevens van vrijwel alle mensen met CF in Nederland. Gezien de zeldzaamheid van de aandoening is het ministerie van VWS een onderzoekstraject gestart naar de organisatie en financiering van CF in Nederland. In het project 'op weg naar een geïntegreerde DBC voor CF' wordt verkend of door middel van één DBC de totale zorg voor mensen met CF kan worden bekostigd. Dit gaat veel verder dan de huidige vergoedingenstructuur en heeft het voordeel dat de kosten en de vergoedingen helder zijn. In de meest doorgevoerde vorm zou het CF-centrum beheerder worden van een budget per patiënt. Met dit budget wordt de gehele zorg in en buiten het ziekenhuis georganiseerd en betaald. Een groot pluspunt hiervan is dat nieuw ontwikkelde en vaak kostbare behandelingen snel in het zorgpakket kunnen worden opgenomen, omdat de kosten en financiering heel inzichtelijk zijn. Dit heeft voordelen voor de patiënt, de behandelcentra en de zorgverzekeraars.

Voorstel oplossingsrichting transgenderzorg

Bovenstaande voorbeelden laten zien dat het integraal aanbieden van zorg via netwerkconstructies een belangrijke stap voorwaarts is in het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Het uitgangspunt van optimale integrale transgenderzorg is het verlenen van de juiste zorg op het juiste moment, op de juiste plaats, door een zorgverlener met de vereiste deskundigheid. De te leveren waarde voor de patiënt is het uitgangspunt en vormt de basis voor het speelveld tussen de patiënt, zorgverzekeraar en zorgaanbieder. Een integrale benadering met een gestructureerd zorgaanbod vóór de transitiefase en een regionaal aanbod voor de re-integratie na de transitie ("transitiezorg") met focus op het psychosociale functioneren zou de doelstelling van de behandeling meer recht doen dan de huidige concentratie op het transitietraject.

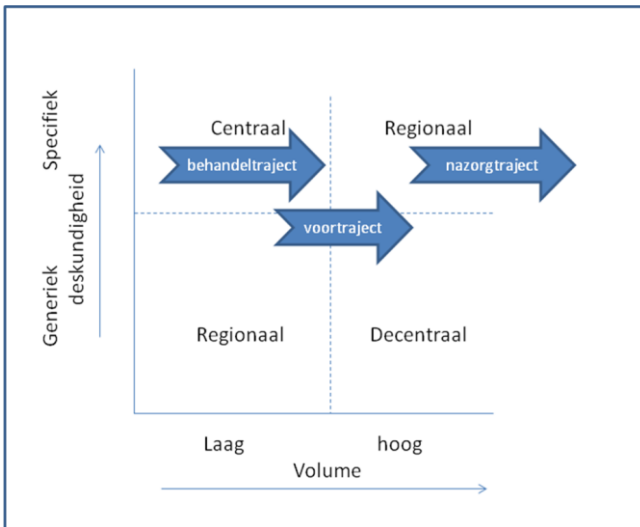
Theoretisch kader voor oplossingsrichting

In onderstaande figuur wordt het kader voor de geschetste oplossingsrichting gegeven. Volume en deskundigheid vormen de peilers voor de indeling van de organisatie van zorg. Laag volume en specifieke deskundigheid dienen te worden gecentraliseerd zodat de zorgverlener voldoende ervaring kan opdoen. Hierdoor ontvangt de patiënt de best mogelijke zorg. Hoog volume en specifieke deskundigheid kunnen regionaal worden aangeboden, mits hierover goede afspraken worden gemaakt. Dit geldt vanzelfsprekend ook voor hoog volume en generieke deskundigheid.

De focus in het voortraject (coming out en diagnostische fase) komt hiermee vooral te liggen op een mix van "generieke" en "specifieke" deskundigheid. Een deel van het voortraject kent een hoog volume (voornamelijk de coming out stap) en een deel klein volume (de diagnostische fase) voor de potentiële transgender die de diagnostische fase ingaat. Voor het behandeltraject is zeer specifieke gespecialiseerde deskundigheid nodig voor een afgebakende groep transgenders (laag volume). Het nazorgtraject duurt levenslang (voor vaste groep transgenders veel contactmomenten gedurende levenslange periode) en kent daarom een hoog volume waarbij bovendien specifieke deskundigheid (psychologische,

psychosociale en maatschappelijke) gewenst is om de transgender (goed blijvend) te integreren in de maatschappij. In figuur 1 is dit in concreto per activiteit ingevuld.

Figuur 1: Theoretisch kader



In onderstaande tabel 2 worden de verschillende fases uit het primaire proces van transgenderzorg naar benodigde deskundigheid, locatie en financiering beschreven.

Tabel 2: De gewenste organisatie van transgenderzorg naar activiteit, locatie, deskundigheid

Fase	Gewenst	Locatie	Deskundigheid
Voortraject	Informatieverstrekking en psychosociale hulp	Regionaal	HBO-er (MW-er, HBO-V-er) bij voorkeur ervaringsdeskundige
	Lotgenoten en zelfhulpaanbod transgenders en naasten	Regionaal	Ervaringsdeskundige, transvisie
	Screeningsconsult	Centraal	Genderteam of door genderteam bekwaam gevonden artsen
	Behandeling interferende comorbiditeit	Centraal/Regionaal	Genderteam of door genderteam bekwaam gevonden artsen
	Diagnostisch onderzoek	Centraal	Genderteam/ endocrinoloog
	Maandelijkse gesprekken met psycholoog zo nodig psychiater	Centraal/Regionaal	Medisch psycholoog, psychiater
	Lotgenotencontact (ook voor naasten)	Regionaal	Ervaringsdeskundigen, transvisie
Behandeltraject	Cross-sex hormoonbehandeling	Centraal/Regionaal	Genderteam/ endocrinoloog
	Real-life experience en continue begeleiding medisch psycholoog	Centraal	Medisch psycholoog; gespecialiseerde GGZ of categorale voorziening (Transvisie)
	Lotgenotencontact en zelfhulpaanbod transgenders en naasten	Regionaal	Transvisie
	Indicatiestelling geslachtsaanpassende chirurgie	Centraal	Genderteam of door genderteam bekwaam bevonden artsen
	Psychosociaal of therapeutisch aanbod op maat gedurende de behandelfase, gericht op patiënt en/of omgeving. Groepsgewijs of individueel	Regionaal	Gespecialiseerde GGZ of categorale voorziening
	Geslachtsaanpassende chirurgie	Centraal	Genderteam
Nazorgtraject	Juridische wijzigingen: - naam - burgerlijke stand	Decentraal	Gemeente
	Re-integratie arbeidsmarkt en andere sociale functies (familie, vrienden, sport, hobby's, kerk etc.)	Decentraal	HBO-er (MW-er, SP'er, HBO-V-er) bij voorkeur ervaringsdeskundige
	Specifieke psychosociale transitiezorg	Regionaal	HBO-er (MW-er, SP'er, HBO-V-er)
	Levenslange medische nazorg	Regionaal	Genderteam of door genderteam bekwaam bevonden artsen
	Zo nodig continueren nazorg (psychosociale hulp, informatieverstrekking)	Regionaal	HBO-er (MW-er, SP'er, HBO-V-er) bij voorkeur ervaringsdeskundige

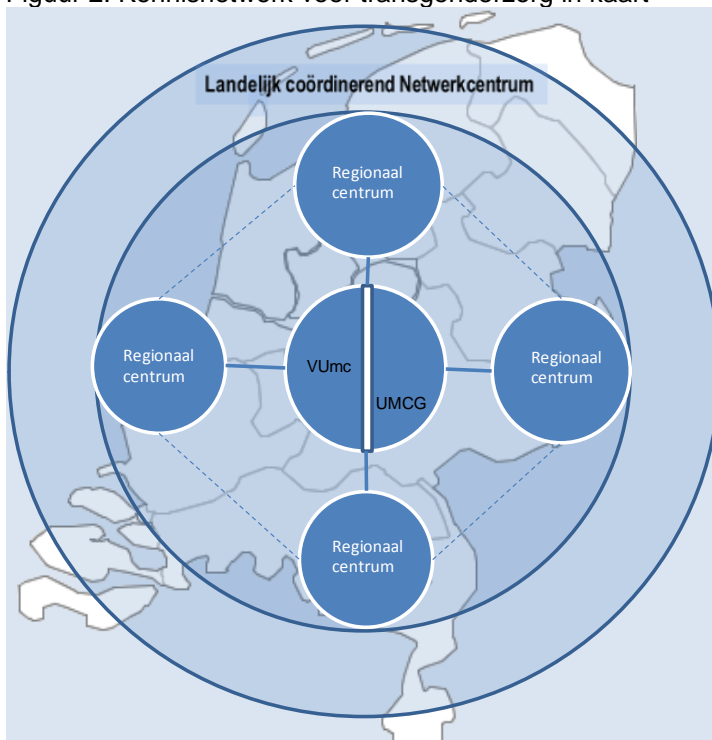
Netwerkorganisatie transgenderzorg

De oplossing kan daarom mogelijk worden gevonden door transgenderzorg integraal en regionaal aan te bieden via een overkoepelende netwerkorganisatie. De netwerkorganisatie bestaat uit een landelijk centrum dat nauw samenwerkt met regionale centra. De expertise van organisaties als VUmc en UMCG, regionale GGZ instellingen en Transvisie die zelfhulp en psychosociale hulpverlening aanbieden, kan voor het opzetten van een dergelijke netwerkorganisatie worden gebruikt.

Binnen de netwerkorganisatie zet een landelijk centrum op hoofdlijnen de koers uit voor optimale transgenderzorg en maakt afspraken met regionale centra over de invulling van de zorg voor het benodigde integrale transgenderzorgtraject. Het voordeel van deze netwerkaanpak is dat er op deze wijze een aanspreekpunt is voor de zorgverzekeraars, gemeenten, hulpverleners. Een dergelijk centrum stuurt aan op de kwaliteit van de aangeboden zorg in Nederland en formuleert inhoudelijke richtlijnen voor de transgender zorg.

Tussen aanbieders van het voor-, behandel- en natraject worden heldere samenwerkingsafspraken gemaakt. Vanwege het volume aan transgenders en de noodzakelijke deskundigheid wordt er wel een maximum gesteld aan het aantal samenwerkingspartners en de zorg zo efficiënt mogelijk te concentreren met maximale kwaliteitswinst. Het streven is om op deze wijze de expertise voor transgenderzorg op een laagdrempelige wijze beschikbaar te stellen voor patiënten, instellingen, gemeenten, mantelzorgers en andere geïnteresseerden. In onderstaande figuur worden deze netwerken geïllustreerd.

Figuur 2: Kennisnetwerk voor transgenderzorg in kaart



Het landelijke coördinerende netwerkcentrum maakt afspraken met de twee academische referentiecentra (VUmc, UMCG) en met de regionale centra. De regionale centra bestaan uit organisaties van psychosociale hulpverlening, GGZ, zelfhulporganisaties. Overwogen kan worden om een van de genoemde instellingen verantwoordelijk te maken voor de integrale aansturing van transgenderzorg. Daarnaast ontwikkelt het landelijke centrum samenwerkingsovereenkomsten met enkele perifere ziekenhuizen met deskundigheid op genderchirurgisch gebied om de schaarse kennis en expertise op het gebied maximaal te gebruiken. Tevens worden samenwerkingsafspraken met regionale GGZ centra ontwikkeld voor de noodzakelijke zorg in het voor- en natraject. Met deze GGZ centra worden heldere afspraken gemaakt over de inhoud van de zorg, de bijbehorende verantwoordelijkheden en wijze van informatieoverdracht. Deze regionale GGZ instellingen participeren in de regionale centra voor genderdiversiteit.

Het landelijke centrum verantwoordt en bewaakt de kwaliteit van de genderzorg.

Regionale centra voor genderdiversiteit

Deze centra worden ingericht als schakelpunt voor alle aspecten van de zorg aan genderdysfore personen. Voor de nieuw op te richten regionale centra gelden een aantal eisen:

- Er is een coördinator aanwezig die casemanager is en dus de transgender patiënt en naasten volgt van voor- tot en met natraject. De coördinator verantwoordt de regie in samenwerking met andere hulpverleners van het centrum en in samenwerking met andere betrokken hulpverleners uit andere instellingen.
- In het regionale centrum is een medewerker van Transvisie aanwezig met expertise op het terrein van maatschappelijk werk. Deze levert zg. Transitiezorg aan transgenders en hun naaste omgeving. Het kan daarbij gaan om verstrekken gezinshoudingsinformatie, om groepsgewijze ondersteuning in de verschillende fasen of om individuele belangenbehartiging en bemiddeling bij problemen die samenhangen met de transitie.
- In het regionale centrum participeert een (deeltijd) psycholoog die ervaring heeft met en compassie voor genderdysfore personen. Deze psycholoog kan taken van de universitaire centra overnemen zoals screening, vóór de diagnostische fase. De psycholoog biedt therapeutische hulp, individueel of groepsgewijs, bij vragen en problemen die samen lijken te hangen met de (levenslange) gendersyforie dan wel met de stress die de transitie met zich meebrengt.
- Wanneer sprake is van ernstige psychiatrische problematiek of wanneer de psychische problemen niet direct veroorzaakt lijken te zijn door genderdysforie of de stress van de behandeling en de transitie wordt een beroep gedaan op aan het centrum gelieerde medewerkers van regionale GGZ-centra.
- Aanwezigheid van ervaringsdeskundigheid. Transvisie organiseert en onderhoudt de informatievoorziening van de regio. Transvisie organiseert binnen deze regionale centra bijeenkomsten, draagt kennis uit naar organisaties, scholen etc. Transvisie bouwt een zelfhulpnetwerk op dat aan de hulpvragen van de cliënten voldoet.
- Bieden van medische zorg. In een 2e stap kan worden overwogen om ook routinematige medische check-ups naar de regionale centra te verschuiven. Voordeel: dichter bij de patiënt, geen reis door het hele land, meer compliance van patiënten ten opzichte van de levenslange medische zorg, ontlasting van de academische behandelcentra die zich op de transitiefase concentreren en op complexe casuïstiek.

- Financiering van deze regionale centra is geregeld o.a. bijvoorbeeld via gemeenten (WMO).
- Aanwezigheid van secretariële steun.

Voorwaarden

Een dergelijke netwerkorganisatie dient verder te voorzien in de volgende functionaliteiten:

1. Goede zorg (naar complexiteit en intensiteit van te ontvangen zorg)
2. Richtlijnen
3. Wetenschappelijk praktijkonderzoek
4. Scholing
5. Kwaliteitsbeleid
6. Registratieset t.b.v. praktijkonderzoek

Vanzelfsprekend is een dergelijke netwerkorganisatie pas een oplossing als deze ook doelmatig (kosteneffectief) is. Hiervoor dient deze constructie goed te worden geëvalueerd op kosten en opbrengsten. Het is goed als daarbij een zorgstandaard wordt ontwikkeld. Verder kan de IGZ mogelijk een bijdrage leveren door eenduidige prestatie-indicatoren voor integrale transgenderzorg op te stellen.

Denkbaar is ook een vervolgstap met toevoeging van andere activiteiten, zoals routinematige medische check-up's. De centralisering van het zorgaanbod voor een zeldzame aandoening mag er niet toe leiden dat onderdelen van deze zorg niet beter in de regio's worden aangeboden.

5. Hoe nu verder?

Het ontbreken van integrale vraaggerichte zorg aan transgenders leidt tot onnodige maatschappelijke uitval van transgenders en tot onnodig hoge kosten voor GGZ-hulp ten gevolge daarvan. Ook andere voorbeelden (Parkinsonnet, CF) laten zien dat het integraal aanbieden van zorg via netwerkconstructies een belangrijke stap voorwaarts is in het verbeteren van de kwaliteit van zorg. De oplossing kan daarom mogelijk worden gevonden door transgenderzorg integraal én regionaal aan te bieden via een overkoepelende netwerkorganisatie. De netwerkorganisatie bestaat uit een landelijk coördinerend netwerkcentrum dat nauw samenwerkt met de twee referentiecentra en regionale centra. De expertise van organisaties als VUmc en UMCG, regionale GGZ instellingen en Transvisie die zelfhulp en psychosociale hulpverlening aanbieden kan voor het opzetten van een dergelijke netwerkorganisatie worden gebruikt.

In dit hoofdstuk is gekeken naar de robuustheid van de oplossingsrichting in de toekomst en de te nemen acties op de korte termijn.

Toekomstbestendigheid?

De in hoofdstuk 4 voorgestelde oplossingsrichting is in een sessie van het STG/HMF Toekomstlab² bekeken op toekomstbestendigheid. Hoe goed blijft een dergelijk voorstel overeind als de wereld in een aantal jaren aanzienlijk verandert? Er is gewerkt met scenario's van Atos consulting, 'De zorgmarkt in 2020, Samenwerken richting een onzekere toekomst'. Hierin zijn beelden neergezet aan de hand van twee spanningsbogen:

1. Een dominante overheid of een overheid op afstand;
2. De kiezende patiënt versus volgzaam patiënt.

Hoe robuust is het voorstel in het licht van de door Atos gebouwde beelden van de zorg in 2020?

Het voorstel Transgenderzorg naar een hoger plan past goed in toekomstbeelden met een dominante overheid. Proactieve overheidssturing lijkt een belangrijke slaagkans daarmee voor het voorstel. In het toekomstbeeld waarin naast de dominante overheid ook de patiënt sterk aan zet is, lijkt het voorstel het allerbeste uit te pakken. In een dergelijke wereld is namelijk veel winst te halen uit de autonome kracht van de transgendergemeenschap zelf die aanstuurt op verbetering van het niet optimale zorgaanbod.

In het toekomstbeeld waarin de dominante overheid een minder zelfredzame, of volgzaam patiëntengroep treft, is de voorgestelde constructie slechts houdbaar, zolang de overheid zich stevig inzet voor een goede toegang, financiering en kwaliteit van transgenderzorg. De voorgestelde transgenderzorg lijkt echter weinig toekomstbestendig wanneer de overheid zich op afstand houdt, zelfs niet als de transgendergemeenschap maximaal in het geweer komt.

² STG/HMF organiseert diverse interactieve toekomstactiviteiten. Het Toekomstlab is een activiteit waarin toekomstverkenner uit het brede bestuurdersnetwerk bijeenkomen en zich buigen over een toekomstvraag van een andere partij. In dit project kwam het Toekomstlab bijeen voor een bespreking van de toekomstbestendigheid van voorgenomen beleid, namelijk het voorstel voor organisatie en financiering van transgenderzorg op een hoger plan.

Hieronder volgen de staccato beschrijvingen van de twee beelden van 2020 waarin transgenderzorg op een hoger plan zich wèl kan ontwikkelen:

Toekomstbeeld 1 Compenserende krachten (dominante overheid en sterke, kiezende patiënt)³

- Actieve mondige patiënt
- Overheid reguleert de markt na jarenlang veel incidenten rondom winst en slechte kwaliteit van zorg
- Overheid kijkt goed naar de wensen van de patiënt
- Patiënten organiseren zich in patiëntenorganisaties
- Patiënten kunnen goed kiezen in een transparante zorgmarkt
- Ziekenhuizen en GGz werken goed samen met patiëntenorganisaties om zicht te houden op toekomstige vraag
- Ziekenhuizen en GGz halen ook kennis uit het buitenland
- Patiënten kunnen eenvoudig zorg in het buitenland zoeken

Toekomstbeeld 2 Geleide economie (dominante overheid en volgzame patiënt)⁴

- Patiënten kunnen weinig kiezen maar hebben vertrouwen in de overheid
- Overheid stuurt sterk op kwaliteit en beschikbaarheid
- Zorgaanbod is sterk regionaal georganiseerd in ketens
- Alle specialisten in loondienst
- Overheid dwingt tot efficiency: krappe budgetten per verrichting

Andere aandachtspunten voor de toekomstbestendigheid

De transgendergemeenschap is een 'special interest group' met een eigen cultuur en leefstijl. De autonome kracht van deze gemeenschap heeft ook betekenis voor de organisatie van professionele zorg, die hiermee in wisselwerking wil opereren. Dergelijke special interest groepen kunnen veel invloed via web 2.0 uitoefenen. Zij kunnen veel ervaringsdeskundigheid uitwisselen. De niet optimale beschikbare zorg maakt deze gebruikersmacht in mondiale, nationale en regionale gemeenschappen van grote betekenis, zowel voor het zelf in onderling verband organiseren van uitwisselen van ervaringen als om elkaar te behoeden voor 'kwakzalvers/ zorgaanbieders die er een potje van maken. Voor transgenderzorg is de mondiale arena de toekomst, zowel voor Nederlandse transgenders als voor transgenders in het buitenland. Shoppen is vanzelfsprekend voor een aandoening waar de kwaliteit van zorg nergens optimaal is. Waar de Nederlandse transgenderzorg optimaal georganiseerd wordt, krijgt dit ook betekenis voor Personal health records waar de eigendom bij de patient ligt, zijn een instrument dat mondiaal krachtig kan zijn als de transgenderbeweging het verder ontwikkelingen ervan in eigen hand neemt. Transgenderzorg lijkt geschikt voor e-health toepassingen, digitale poli's en digitale educatieprogramma's. Digitale toegang maakt inbreng van specialistische en generalistische expertise naast elkaar mogelijk. Dit heeft een intercollegiale component (doctorsnetwork) en een professional-patient component (keep in touch zorg). Digitale toegang heeft betekenis voor het denken in tijd en plaats: regionaal en mondiaal bereik komen dichterbij voor centraal bereik.

³ Bewerking Atos beelden door Jorien Kruijswijk Jansen, STG/HMF

⁴ Idem

Acties voor de korte termijn voor een integrale vraaggerichte transgenderzorg

De kansrijkheid en slaagkans van de oplossing uit hoofdstuk 4, waarmee tot daadwerkelijke vraaggerichte transgenderzorg wordt gekomen, valt en staat met een aantal belangrijke uitdagingen voor de korte termijn waarover partijen met elkaar afspraken moeten maken. Het gaat om:

- Wegwerken van de wachttijden in de academische centra
- Afspraken over de financiering van de vraaggerichte integrale zorg tussen (somatische en psychosociale) zorgaanbieders en zorgverzekeraars
- Opzetten van landelijke coördinatie en netwerkstructuur met afstemming tussen centrale en regionale centra, met digitale componenten

U aan zet!

In de rondetafelbijeenkomst van 30 september willen wij graag met alle stakeholders hierover van gedachten wisselen en met elkaar een helder en krachtig actieplan formuleren om de transgenderzorg in Nederland naar een hoger plan te tillen.

Bijlage 1 Referenties en geraadpleegde bronnen

CBS. (2010, maart). *Cijfers*. Opgeroepen op augustus 18, 2010, van Centraal Bureau voor de Statistiek: <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/cijfers/default.htm>

Clements-Nolle, K., Marx, R., Guzman, R., & Katz, M. (2001). HIV Prevalence, Risk Behaviors, Health Care Use, and Mental Health Status of Transgender Persons: Implications for Public Health Intervention. *American Journal of Public Health* , 915-921.

College voor Zorgverzekeringen. (2010, maart 22). Zorg aan transseksuelen behoort grotendeels tot het terrein van de Zvw en deels tot het terrein van de AWBZ en de Wmo.

Fikar, C., & Keith, L. (2004). Information needs of gay, lesbian, bisexual, and transgendered health care professionals: results of an Internet survey. *Journal of the Medical Library Association* , 56-65.

Kruijver, E. (2007). Verslag symposium "Genderdysforie en de GGZ" d.d. 23 maart 2007. 146-150.

Lombardi, E. (2001). Enhancing transgender health care. *American Journal of Public Health* , 869-872.

Motmans, J., de Biolley, I., & Debunne, S. (2009). *Leven als transgender in België; de sociale en juridische situatie van transgender personen in kaart gebracht*. Brussel: Instituut voor de Gelijkheid van Vrouwen en Mannen.

Schuyf, J. (2010). *Dames, heren en anderen; transgenders in Nijmegen*. Gemeente Nijmegen.

Van Kesteren, P. J., Gooren, L. J., & Megens, J. A. (1996). An epidemiological and demographic study of transsexuals in the Netherlands. *Archives of Sexual Behavior* , 589-600.)

Vennix, P. (2001). *Transgenders en werk; een onderzoek naar de arbeidssituatie van transgenders in Nederland en Vlaanderen*. Utrecht: Rutgers Nisso Groep.

Bijlage 2 Overzicht deelnemers Health Management Forum – september 2010

Zorginstellingen

Altrecht
Aveant
Bartiméus
Beweging 3.0
Bouman GGZ
Bronovo - NEBO
Carante Groep
Dichterbij
GGZ Friesland
Groot Klimmendaal
's Heeren Loo
Interhealth
Jeroen Bosch Ziekenhuis
MCA Gemini Groep Alkmaar
Medisch Centrum Boerhaave
Orbis Medisch en Zorgconcern
Riagg Groep
RIBW ZWWF
Sint Maartenskliniek
Stichting Groenhuysen
Stichting Laurens
Stichting Symfona Groep
Swinhove
Thuiszorg West-Brabant
UMC St Radboud
Vivre
Westfriesgasthuis
Zorggroep Almere
Zorggroep STR
Zorginstellingen Pieter van Foreest
Zozijn

Overheden

Gemeente Rotterdam
Gemeente Utrecht
Ministerie van VWS

Zorgverzekeraars

Achmea Zorg
Agis Zorgverzekeringen
CZ/OZ Zorgverzekeringen
De Friesland Zorgverzekeraar
Menzis
UVIT

Patiënten/consumentenorganisaties

CG-Raad
Diabetesvereniging Nederland
De Hart&Vaatgroep
Huis voor de Zorg – Netwerk van Patiënten
Consumenten Organisaties in Limburg
LOC (Landelijke Organisatie Cliëntenraden)
Stichting Landelijk Steunpunt
Medezeggenschap (LSR)
Nederlandse Federatie van
Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
NPCF
Per Saldo
Vereniging Spierziekten Nederland
Zorgbelang Noord-Holland

Branche- en beroepsorganisaties

ActiZ
FHI Het Instrument
GGD Nederland
KNGF
NEFARMA
NEFEMED
NMT
NVZ
SAN
VGN
V&VN
Zorgverzekeraars Nederland

Advies- en uitvoeringsorganen

CBOG
Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ)
College voor Zorgverzekeringen (CVZ)
Nederlandse Zorgautoriteit (NZa)
RVZ

Gezondheidsfondsen

KWF Kankerbestrijding
Nierstichting Nederland

Onderwijsinstellingen

De Baak
De Haagse Hogeschool Academie voor
Gezondheid
Hogeschool INHOLLAND
Hogeschool Rotterdam/Transfergroep
Rotterdam

Industrie en dienstverlenende instellingen

AstraZeneca
Boehringer-Ingelheim
Disk@d
GlaxoSmithKline
Novo Nordisk
Pfizer
PharmaPartners BV
Philips Healthcare
PinkRocade Healthcare
PoZoB
Randstad Zorg
Sananet Care
Schering-Plough
Tele2 Zakelijk
Wyeth Pharmaceuticals

Kennisinstututen/adviesbureaus

Berenschot Gezondheidszorg
BMC
C3 Adviseurs en Managers
Florence Nightingale Instituut
Galan Groep
Nederlands Paramedisch Instituut (NPI)
Nictiz
Plexus Medical Group
Research voor Beleid/Panteia
TNO Kwaliteit van Leven
Trimbos-instituut
Tulser
Vilans
ZonMw

Bijlage 3 Overzicht STG/HMF publicaties

- Kansen en uitdagingen voor verpleegkundig specialisten in de chronische zorg - invitational conference 10 juni 2010 verslag – 2010
- Tekentafelnetwerk - High potentials maken het verschil in de zorg: Zorgpanorama: Hoe wij als toekomstige bestuurders de zorg willen erven. 2010
ISBN 978-90-75425-22-2
- ICT-Zorg: Verpleegkundigen aan zet, ICT-Zorg: Managers aan zet 2010
ISBN 978-90-75425-21-5
- Verkenning Zorgstandaard Kankerzorg, eindrapportage en bijlagen 2010
- De toekomst van persoonsgebonden financiering voor langdurig zorggebruikers 2009
ISBN/EAN: 978-90-75425-19-2
- Oncologie en psychiatrie - Wat kunnen ze van elkaar leren? 2009
ISBN-13: 978-90-75425-20-8
- Toekomstige behoefte verpleegkundig specialisten bij somatische aandoeningen
Een zoektocht in onontgonnen gebied 2009
ISBN 978-90-78995-09-8
- Toekomstgericht, overstijgend en verbindend – Resultaten van de plenaire bijeenkomsten 2008
ISBN 978-90-754-25-18-5
- Innovatie samen waarderen - de casus van de TNF blokkers 2008
- Hoe denkt de gezondheidszorg over arbeidsbesparende technologie 2008
- Ruimte voor arbeidsbesparende technologie (om in 2025 voldoende zorg te bieden) 2008
ISBN 978-90-75425-17-8
- Toekomst vaccinaties in Nederland 2007
- Medische ouderenzorg in de toekomst, Anticiperen op ziekte en welbevinden,
Een scenariostudie 2007
ISBN 978-90-75425-16-1
- Gezond ouder worden, deelrapportage 5: Signalement: Toekomstagenda innovatieve oncologische zorg in Nederland 2007
ISBN 978-90-75425-15-4
- Naar een volwaardige marktpositie van patiëntenorganisaties 2007
ISBN 978-90-75425-14-7
- Marktgedrag en innovatie. Over de ruimte voor innovatie tussen samenwerking en concurrentie 2007
ISBN 978-90-75425-13-0
- Taakherschikking in de neurologie - De effecten van taakherschikking op de behoefte aan (para)medici en verpleegkundigen 2006
ISBN 978-90-75425-12-3
- Maatschappelijke participatie. Perspectieven voor de WMO. Drie toekomstscenario's - Bijlage bij RMO rapport 'Inhoud stuurt de beweging' (via RMO) 2006
ISBN 978-90-6665-812-7
- Hart voor preventie - Een verkenning van preventie van chronische ziekten (Casus Hart- en vaatziekten) 2006
ISBN 10: 90-75425-11-2 13: 9789075425116