

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

2326

Vragen van het lid **Bergkamp** (D66) aan de Minister voor Medische Zorg over het bericht «*Veel transgenders gaan zelf aan de slag met hormonen, met alle risico's van dien*» (ingezonden 21 februari 2020).

Antwoord van Minister **Van Rijn** (Medische Zorg) (ontvangen 2 april 2020). Zie ook Aanhangsel Handelingen, vergaderjaar 2019–2020, nr. 2073.

Vraag 1

Bent u bekend met het bericht «*Veel transgenders gaan zelf aan de slag met hormonen, met alle risico's van dien*»?^{1, 2}

Antwoord 1

Ja.

Vraag 2

Wat vindt u ervan dat naar schatting een derde van de patiënten die bij Stepwork komt, aan zelfmedicatie doet?

Antwoord 2

Als endocrinologische zorg niet snel genoeg beschikbaar is zijn er mensen die hun toevlucht nemen tot zelfmedicatie. Ik heb begrip voor de situatie waar deze mensen zich in bevinden, maar vind zelfmedicatie geen goede zaak, want dat brengt risico's voor de gezondheid met zich mee. Het is gevaarlijk om middelen te bestellen via internet omdat je nooit weet wat je koopt en ook niet welke dosering voor jou geschikt is en of je, bijvoorbeeld in verband met andere aandoeningen, bepaalde medicatie niet moet gebruiken. In onderzoek van patiëntenorganisatie Transvisie uit 2016 gaf een kwart van de respondenten met zelfmedicatie aan dat men (ernstige) medische problemen ondervond: depressies, hartkloppingen, stress, slaapproblemen, angst- en paniekaanvallen en zelfs iemand met een herseninfarct (<https://www.transvisie.nl/wpcontent/uploads/2016/12/onderzoektransgenderzorgnederland.pdf>).

¹ Trouw, 20 februari 2020, «*Veel transgenders gaan zelf aan de slag met hormonen, met alle risico's van dien*» (<https://www.trouw.nl/binnenland/veel-transgenders-gaan-zelf-aan-de-slag-met-hormonen-met-alle-risico-s-van-dien-b5967d9f/>).

² RTLnieuws, 20 februari 2020 «*Lange wachtlijst transgenderzorg: «Ik bestelde de pillen zelf op internet»*» (<https://www.rtlnieuws.nl/nieuws/nederland/artikel/5029006/selene-trans-zelf-hormonen-slikken-zorg>).

Ik wil deze mensen dan ook met klem adviseren om hun heil niet te zoeken in zelfmedicatie en in elk geval contact op te nemen met de huisarts. Verder vind ik het belangrijk dat transgenderpersonen (en ook hun familie, naasten en relevante omgeving) steun zoeken en weten dat zij met vragen terecht kunnen bij bijvoorbeeld Transvisie. Daarnaast bieden verschillende organisaties zorg en ondersteuning aan, zoals bijvoorbeeld Stepwork Wmo. Ook GGZ-organisatie PsyQ heeft een aanbod speciaal gericht op transgender personen (voorheen Transvisie Zorg), met onder meer contactgroepen. Voor jongeren, maar ook voor personen die nog aan het begin van hun transitie staan. Deze contactgroepen worden als zeer steunend ervaren.

Vraag 3

Kunt u inzichtelijk maken in welke mate transgender personen in Nederland aan zelfmedicatie doen?

Antwoord 3

In het onderzoek van Transvisie uit 2016 (<https://www.transvisie.nl/wp-content/uploads/2016/12/onderzoektransgenderzorgnederland.pdf>) wordt aangegeven dat wanneer transgenders niet het gevoel hebben op een afzienbare termijn geholpen te worden, een groep overgaat tot zelfmedicatie (Rotondi, Nooshin Khobzi, 2013). Zoals ik in juni 2019 in antwoord op schriftelijke vragen van de Kamerleden Ellemeet, Westerveld en Özütok (GroenLinks) heb aangegeven (Aanhangsel Handelingen, vergaderjaar 2018–2019, nr. 2960), gaf 18% van de respondenten in dit Transvisie-onderzoek aan hormonen te hebben gebruikt voordat deze door de hulpverleners werden verstrekt. Ik heb geen recentere cijfers over de mate waarin transgender personen in Nederland aan zelfmedicatie doen. Het artikel in Trouw waar in vraag 1 naar wordt verwezen geeft schattingen die door verschillende zorgaanbieders zijn gedaan.

De kwartiermaker transgenderzorg heeft vorig jaar in opdracht van Zorgverzekeraars Nederland en het Ministerie van VWS een onderzoek uitgevoerd naar de ervaringen en behoeften van transgenders met zorg (Kamerstuk 31 016, nr. 257). In zijn voortgangsbrief beveelt de kwartiermaker naar aanleiding van dit onderzoek onder meer aan dat meer onderzoek zou moeten worden gedaan naar de ervaringen en behoeften van mensen, met name kwetsbare groepen, die nog te veel buiten dit onderzoek vallen. «Te denken valt met name aan transgenderpersonen met een migranten achtergrond die niet of nauwelijks aangehaakt zijn bij de zorg en mensen die aan zelfmedicatie doen, zorg in het buitenland zoeken en (het belang van) andere vormen waarin transgenders aan zorg, steun of begeleiding komen. Dergelijk onderzoek zou door academische kenniscentra, patiëntenorganisaties maar ook door zorgverzekeraars of gemeenten gefaciliteerd kunnen worden. Het doel is te voorkomen dat kwetsbare groepen ten onrechte geen passende zorg ontvangen.», aldus de kwartiermaker (Kamerstuk 31 016, nr. 257).

Zoals ik de Kamer in mijn brief van 26 november 2019 (Kamerstuk 31 016, nr. 257) heb gemeld, zal ik het op mij nemen om ervoor te zorgen dat vervolgonderzoek wordt gedaan naar de ervaringen en behoeften van transgenders. In dat onderzoek, dat ik (zoals ik aangaf in de antwoorden op de vragen van de Kamerleden Ellemeet en Özütok (GL) over de stand van zaken met betrekking tot transgenderzorg (Aanhangsel Handelingen, vergaderjaar 2019–2020, nr. 1313)) in 2021 zal laten uitvoeren, zal ik ook vragen meenemen met betrekking tot zelfmedicatie. Ik zal dat onderzoek te zijner tijd uiteraard aan de Kamer toesturen.

Vraag 4

Hoe lang zijn de wachtlijsten en de wachttijden op dit moment om aan hormoonbehandeling te kunnen beginnen?

Antwoord 4

Voor een transgender persoon een hormoonbehandeling kan ondergaan, moet eerst de diagnose «genderdysforie» worden gesteld. Dit gebeurt door een psycholoog bij een ziekenhuis of GGZ-instelling, nadat een intake en één of meerdere gesprekken met de psycholoog hebben plaatsgevonden. Na de diagnosestelling kan iemand zich aanmelden voor endocrinologische zorg. De meest recente informatie over de wachttijden voor transgenderzorg staan in de laatste voortgangsrapportage van de kwartiermaker transgenderzorg,

die ik op 26 november 2019 aan de Tweede Kamer heb toegestuurd (Kamerstuk 31 016, nr. 257).

Uit dit overzicht van de kwartiermaker blijkt dat de wachttijden van aanmelding tot intake op dat moment gemiddeld 41 weken was, waarbij het opvallend was dat de wachttijden bij de GGZ-aanbieders gemiddeld fors lager lagen (24 weken voor volwassenen, 18 weken voor jongeren) dan bij de UMC's (62 weken voor volwassenen, 60 weken voor jongeren).

De gemiddelde wachttijd van intake tot de start van de psychologische behandeling was voor jongeren onder de 18 jaar in oktober 2019: 35 weken bij het Amsterdam UMC en 6 weken bij GGZ-aanbieders. Voor gemiddelde volwassenen was de wachttijd op dat moment 6 weken bij UMC's, en 13 weken bij GGZ-aanbieders.

De wachttijd voor endocrinologische zorg was in oktober 2019 gemiddeld 4 weken bij UMC's. De informatie over de wachttijden voor deze zorg bij de andere ziekenhuizen was niet compleet en varieerde sterk (van 3 tot 39 weken).

De kwartiermaker heeft in zijn voortgangsrapportage echter aangegeven dat, hoewel de wachttijden op sommige plaatsen lang zijn, het voornaamste probleem bij de endocrinologische zorg leek te zijn dat de beschikbaarheid in alle regio's niet overal voldoende, of voldoende helder was. De kwartiermaker gaf aan te werken aan heldere afspraken over verwijzing en bekostiging zodat in alle regio's in elk geval endocrinologische zorg beschikbaar en voldoende toegankelijk wordt.

Zoals u weet zet ik, samen met de zorgverzekeraars, vol in op het terugdringen van de wachttijden voor transgenderzorg. Dit is één van de belangrijkste opdrachten voor de kwartiermaker transgenderzorg, die door mij en Zorgverzekeraars Nederland is aangesteld.

De kwartiermaker transgenderzorg is in gesprek met verschillende ziekenhuizen over het vergroten van de capaciteit voor endocrinologische zorg. Er is momenteel een aantal ziekenhuizen dat voorbereidingen treft voor een nieuw, uitgebreid aanbod van endocrinologische zorg aan jonge en/of volwassen transgender personen. De kwartiermaker heeft mij laten weten dat dit onder meer geldt voor het Rijnstate Ziekenhuis, het Zaans Medisch Centrum en het Maasstad Ziekenhuis. De verwachting is dat deze ziekenhuizen nog dit jaar zullen kunnen starten met het verlenen van deze zorg.

Daarnaast is het RadboudUMC Amalia Kinderziekenhuis op 2 maart 2020 gestart met een centrum voor transgenderzorg voor kinderen tot 16 jaar. Ik juich het toe dat er meer keuzevrijheid is gekomen voor kinderen en adolescenten, dat de wachtlijsten voor deze groep korter worden en dat sommigen nu ook zorg dichterbij huis kunnen krijgen. De eerste maanden zal de poli mensen uitnodigen die bij Amsterdam UMC op de wachtlijst staan, om de langst wachtende kinderen het eerst de gelegenheid te geven behandeling te krijgen in Nijmegen. Het gaat dan om ongeveer 16 personen per maand. Ook kunnen kinderen doorstromen, die onder begeleiding zijn bij de Mutsaersstichting en toe zijn aan medische behandeling met puberteitsremmers. Andere kinderen kunnen alvast via de huisarts naar het RadboudUMC worden doorverwezen, zij komen dan op de wachtlijst van het RadboudUMC. Vanaf 1 september 2020 zal het RadboudUMC zowel kinderen van de wachtlijst van het Amsterdam UMC, als kinderen van de eigen wachtlijst uitnodigen.

De effecten van het nieuwe zorgaanbod zouden normaliter in de loop van dit jaar merkbaar moeten zijn; maar ik kan nog niet voorspellen wat de druk op zorginstellingen in verband met het coronavirus doet met de wachttijden voor andere vormen van zorg. Rond de zomer komt de kwartiermaker met nieuwe informatie over wachttijden en wachtlijsten in de transgenderzorg.

Vraag 5

Wat vindt u ervan dat een van de patiënten de zelfmedicatie beschrijft als «Voor mij was de keuze: zelf met hormonen beginnen, of uit het leven stappen»?³

³ Trouw, 20 februari 2020, «Maaïke (25) is een «DIY transgender»: geen enkele arts weet dat ze hormonen slikt» (<https://www.trouw.nl/leven/maaïke-25-is-een-diy-transgender-geen-enkele-arts-weet-dat-ze-hormonen-slikt-b8b7f484/>).

Antwoord 5

Ik heb begrip voor de situatie waar deze mensen zich in bevinden, en vind het verdrietig dat deze persoon zo'n moeilijke tijd heeft moeten doormaken. Het is helaas een feit dat veel transgender personen last hebben van het wachten op de juiste zorg. Dit blijkt ook uit het onderzoek naar ervaringen en behoeften van transgenders in de zorg (Kamerstuk 31 016, nr. 257). Wachten kunnen last hebben van frustratie of stress, maar een aanzienlijk deel meldt ook depressieve gevoelens of zelfs suïcidale gedachten. De angst dat door het wachten het lichaam zich (door de puberteit) een kant op ontwikkelt die niet past bij het gender, is bij een aanzienlijk deel aanwezig. Ook hebben zij vaak het gevoel dat het leven stil staat en/of dat het sociale leven, het werk of de studie eronder leidt.

De psychische last die transgenders ervaren van het wachten op de juiste zorg is ook een belangrijke reden waarom ik vol inzet op het terugdringen van de wachttijden in de transgenderzorg.

Zoals ik in mijn antwoord op vraag 2 heb aangegeven, vind ik zelfmedicatie echter geen goede zaak, omdat dit risico's voor de gezondheid met zich mee brengt. In reactie op vraag 2 heb ik tevens aangegeven dat ik deze mensen met klem wil adviseren om hun heil niet te zoeken in zelfmedicatie en in elk geval contact op te nemen met de huisarts. Dit kan helpen bij de overbrugging van de moeilijke wachttijd-periode. Daarnaast kan contact worden gezocht met Transvisie. Ook bieden verschillende organisaties zorg en ondersteuning aan, zoals bijvoorbeeld Stepwork Wmo en GGZ-organisatie PsyQ. PsyQ heeft onder meer contactgroepen voor transgender jongeren, maar ook voor personen die nog aan het begin van hun transitie staan, die als zeer steunend worden ervaren.

Ook is naar aanleiding van het Regeerakkoord, waarin is aangegeven dat LHBTI-jongeren extra risico's lopen op suïcidaliteit, een aantal acties ingezet om deze jongeren te ondersteunen. Zo ben ik momenteel, samen met mijn collega Staatssecretaris Blokhuis, in overleg met Transvisie en TNN om te kijken of ervaringsdeskundigen een rol kunnen krijgen binnen de (jeugd-)GGZ. Doel is dat transgender jongeren door de inzet van ervaringsdeskundigen binnen de jeugd-GGZ steun, herkenning en erkenning kunnen gaan vinden, antwoord kunnen gaan vinden op vragen over identiteit en hulpverlening, en de juiste hulp daarbij kunnen gaan vinden. De uitkomsten van een overleg dat ik op 24 juni 2019 met LHBT-jongeren heb gehad over de wachtlijsten en over zelfmedicatie, en het onderzoek van de kwartiermaker transgenderzorg naar ervaringen en behoeften van transgenders in de zorg, bevestigden namelijk dat hier (mede gezien de psychische impact die de lange wachttijden hebben) behoefte aan bestaat en dat een steunende omgeving het risico op suïcide kan beperken.

Vraag 6

Is er voortgang bij het terugdringen van de wachtlijsten en wachttijden om aan hormoonbehandeling te beginnen?

Antwoord 6

Zie mijn antwoord op vraag 4.

Vraag 7

Wat gaat u doen om bij transgender personen de risico's van zelfmedicatie onder de aandacht te brengen?

Antwoord 7

Patiëntenorganisatie Transvisie speelt een belangrijke rol als het gaat om het informeren van transgender personen over de risico's van zelfmedicatie. Hoewel Transvisie er begrip voor heeft dat mensen, gelet op de lange wachttijden en de bijdrage die hormoonbehandeling kan leveren aan iemands mentaal en emotioneel welzijn, tot zelfmedicatie over gaan, raadt Transvisie dit ten strengste af. De mensen van Transvisie brengen dit onder meer naar voren wanneer het onderwerp zelfmedicatie tijdens groepsbijeenkomsten ter sprake komt, en zij verstrekken informatie over de risico's van zelfmedicatie via hun website (<https://www.transvisie.nl/transitie/volwassenen/hormonen/>, zie tabblad «verrijging elders»).

Op het moment dat transgender personen contact met hun huisarts of een psycholoog of psychiater opnemen voor de start van hun zorgtraject, is er

ook een belangrijke taak voor deze zorgverlener weggelegd om patiënten te wijzen op de gevaren van het gebruik van illegale geneesmiddelen c.q. zelfmedicatie. In opdracht van het Ministerie van VWS is door het Instituut voor Verantwoord Medicijngebruik (IVM) een module ontwikkeld om bewustwording te creëren bij artsen en apothekers. Het doel van deze module is om artsen en apothekers te helpen om de gezondheidsklachten te herkennen die mogelijk worden veroorzaakt door het gebruik van (vervalste) geneesmiddelen die zijn aangeschaft via illegale aanbieders. Verder worden patiënten vanuit de overheid, via de website www.rijksoverheid.nl bij het onderwerp «medicijnen», zoveel mogelijk voorzien van betrouwbare informatie over de gevaren en risico's van het online bestellen van geneesmiddelen.

Om het aanbod van illegale handel in geneesmiddelen tegen te gaan, treedt de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) waar mogelijk stevig op tegen de verkoop van (illegale) geneesmiddelen via internet. Naar aanleiding van ontvangen meldingen inspecteert de IGJ websites die (illegale) geneesmiddelen aanbieden en daarvoor reclame maken. Bij deze inspecties gaat het vooral om websites die geneesmiddelen aanbieden waarvoor een recept verplicht is, of die (nog) niet geregistreerd zijn. Als de inspectie een website aantreft die illegale medicijnen aanbiedt of daarvoor reclame maakt, kan ze maatregelen treffen. Bijvoorbeeld door een waarschuwing te geven of een boete op te leggen. Steeds vaker is het voor de inspectie echter niet te achterhalen wie de exploitant is van de website. De reden hiertoe is dat de websitehouder bewust gegevens afschermt of vanuit het buitenland opereert. Om die reden deelt de IGJ in internationaal verband relevante informatie met buitenlandse diensten. Zo kan bekeken worden of een andere dienst kan optreden tegen een aanbieder of zorgprofessional. Daarnaast vraagt de IGJ via de jaarlijkse internationale operatie Pangea op mondiaal niveau aandacht voor de gezondheidsrisico's die het gebruik van illegale geneesmiddelen met zich meebrengt en om zoveel mogelijk potentieel gevaarlijke geneesmiddelen van de markt te halen.

Naast de (vervalste) geneesmiddelen die vanuit het buitenland Nederlandse consumenten kunnen bereiken, is het ook mogelijk dat geneesmiddelen uit het Nederlandse reguliere kanaal in het illegale circuit terecht komen. Ik heb bij brief van 10 oktober 2019 (TK 2019–2020, 29 477, nr. 617) aangekondigd dat ik meer zicht en grip wil hebben op deze zogenaamde «zwarte markt». Ik zal hiertoe indien mogelijk gezien de huidige omstandigheden, voor de zomer met een plan van aanpak komen.

Vraag 8

Klopt het dat de nieuwe zorgstandaard voor somatische transgenderzorg mogelijk meer ruimte biedt om ook een deel van de hormoonbehandeling bij de huisarts neer te leggen?

Antwoord 8

In november 2019 is de «kwaliteitsstandaard transgenderzorg somatisch» vastgesteld en gepubliceerd (https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/kwaliteitsstandaard_transgenderzorg/startpagina_-_transgenderzorg.html). Dit is de eerste kwaliteitsstandaard met betrekking tot deze zorg; of deze kwaliteitsstandaard «meer ruimte biedt» kan ik dan ook niet zeggen. Wel is er in de kwaliteitsstandaard een rol voor de huisarts voorzien, waar het gaat om de hormoonbehandeling (endocrinologische zorg). In deze kwaliteitsstandaard staat over hormoonbehandeling namelijk het volgende: «De hormoonbehandeling kent typisch twee fasen, de instelfase en de follow-up. Tijdens de instelfase wordt in nauwgezette, frequente monitoring de optimale hormoon dosering bepaald totdat er een stabiele en passende hormoonsituatie is bereikt. Deze fase wordt door een endocrinoloog of gespecialiseerde gynaecoloog, in een geformaliseerd samenwerkingsverband met een psycholoog, opgestart. Follow-up op de hormoonbehandeling is op zijn plaats bij de huisarts met kennis van transgenderzorg in overleg met een endocrinoloog of bij een endocrinoloog in een perifere ziekenhuis.»

Vraag 9

Als een huisarts is bijgeschoold, zou het dan ook mogelijk zijn om niet alleen nazorg te bieden bij de hormoonbehandeling, maar ook in het voortraject?

Antwoord 9

Het is niet aan mij om hier uitspraken over te doen. Het is aan de veldpartijen – zorgaanbieders, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars – om gezamenlijk te bepalen wat kwalitatief goede zorg is.

Vraag 10

Hoe kijkt u naar het initiatief van de Trans Health Clinic in Amsterdam?

Antwoord 10

Het is fijn dat er initiatieven zijn die mogelijkheden zoeken voor een passend zorgaanbod, en zorg toegankelijk maken, voor een groep die anders moeilijk in de reguliere zorg terecht komt. De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) is niet bekend met deze kliniek; ik kan daarom geen oordeel geven over de zorg die hier wordt verleend. Net zoals andere zorgaanbieders moet deze kliniek uiteraard voldoen aan de voorwaarden voor goede en veilige zorg. De IGJ heeft stichting waar de Trans Health Clinic deel van uit maakt een vragenlijst toegestuurd over deze locatie op basis van de reactie daarop haar toezicht verder inrichten.

Vraag 11

Ziet u mogelijkheden om zulke initiatieven verder te ondersteunen?

Antwoord 11

De financiële ondersteuning van een particuliere kliniek door het Ministerie van VWS is niet aan de orde. De curatieve zorg in Nederland wordt primair bekostigd via de Zorgverzekeringswet. Het is aan de Trans Health Clinic of zij contact wil leggen met zorgverzekeraars voor de mogelijke vergoeding van (een deel van) de zorg.