

## **Voorstel voor promotie onderzoek**

### ***'Careless Whispers'***

*'Een analyse van organisaties en netwerken betrokken bij zorg voor mensen met genderdysforie en de invloed van maatschappelijke ontwikkelingen op deze zorg in Nederland.'*

Alice Verheij

Versie 1.0 definitief: 29 juni 2007

**Versie historie**

<b>Versie</b>	<b>Datum</b>	<b>Verzendlijst</b>	<b>Wijzigingen</b>
0.1 draft	27-nov-2006	Dr. Mick van Trotsenburg (VUmc genderteam) Thomas Wormgoor (Humanitas) Franka van Brakel (leesgroep) Prof. Arjo Klamer (Erasmus Universiteit)	-
0.2 draft	3-dec-2006	geen	Hoofdstuk 2 toegevoegd Central kennisbank toegevoegd als een middel om onderzoeksresultaten vast te leggen.
0.3 draft	28-dec-2006	Prof. Dr. Yvonne Benschop (Radboud Universiteit) Dr. Mick van Trotsenburg (VUmc genderteam) Thomas Wormgoor (Humanitas) Drs. Tony Zandvliet (gendertherapeut) Drs. Anne-Marie Poorthuis (leesgroep) Franka van Brakel (leesgroep) Anni Meijer (leesgroep) Prof. Arjo Klamer (Erasmus Universiteit)	Document geherstructureerd, informatie toegevoegd met betrekking tot benadering en resultaten.
0.4 draft	8-1-2007	geen	Pagina nummering toegevoegd
0.5 draft	9-1-2007	geen	Annex verwijderd, promoter definitief
0.6 draft	10-1-2007	geen	versie historie pagina aangepast.
0.7 concept	31-1-2007	<a href="http://tonderzoek.wordpress.com">http://tonderzoek.wordpress.com</a>	Vertaling in het Nederlands. Nieuwe teksten op beperkter onderzoeksgebied, doelen, aanpak en resultaten. Deadline definitieve versie gewijzigd naar 29 juni 2007.
0.8 concept	18-3-2007	Prof. Dr. Yvonne Benschop (Radboud Universiteit) Dr. Mick van Trotsenburg (VUmc genderteam) Prof. Arjo Klamer (Erasmus Universiteit) Voltallige leesgroep <a href="http://tonderzoek.wordpress.com">http://tonderzoek.wordpress.com</a>	1 <sup>e</sup> uitwerking onderzoeksplan inclusief methoden. Toevoeging literatuuroverzicht en bronverwijzingen.
1.0 definitief	28-7-2007	Prof. Dr. Yvonne Benschop (Radboud Universiteit) Dr. Mick van Trotsenburg (VUmc genderteam) Prof. Arjo Klamer (Erasmus Universiteit) Voltallige leesgroep <a href="http://tonderzoek.wordpress.com">http://tonderzoek.wordpress.com</a>	Aanpassing onderzoeksvragen, methoden en planning

**Geplande veranderingen volgende versie / onderhanden werk**

Geen.

## Inhoud

<b>VOORSTEL VOOR PROMOTIE ONDERZOEK.....</b>	<b>1</b>
‘CARELESS WHISPERS’ .....	1
<b>1 INTRODUCTIE.....</b>	<b>4</b>
1.1 DE CONTEXT .....	5
1.2 ONDERZOEKSVRAGEN.....	7
1.3 EERSTE GEDACHTEN OVER DE ONDERZOEKSAANPAK .....	8
1.3 WETENSCHAPPELIJKE EN MAATSCHAPPELIJKE WAARDE .....	9
<b>2 ONDERZOEKSOPZET .....</b>	<b>13</b>
2.1 BIJ HET ONDERZOEK BETROKKEN ORGANISATIES.....	13
2.2 TE ONDERZOEKEN ORGANISATIES EN NETWERKEN .....	13
2.3 GEPLANDE ONDERZOEKSRESULTATEN.....	15
<b>3 ONDERZOEKSAANPAK .....</b>	<b>17</b>
3 INLEIDING .....	17
3.2 METHODEN, TECHNIEKEN EN MODELLEN ONDERZOEKSSTROOM A.....	17
3.3 METHODEN, TECHNIEKEN EN MODELLEN ONDERZOEKSSTROOM B.....	19
<b>4 ORGANISATIE VAN HET ONDERZOEK.....</b>	<b>20</b>
4.1 HET ONDERZOEKSPROCES.....	20
4.1 HET ONDERZOEKSTEAM.....	21
<b>5 FINANCIËN.....</b>	<b>23</b>
<b>6 CURRICULUM VITAE.....</b>	<b>24</b>
<b>7 MOTIVATIE.....</b>	<b>27</b>
<b>8 CONVENTIES .....</b>	<b>28</b>
<b>9 LITERATUUROVERZICHT .....</b>	<b>29</b>

# 1 Introductie

Dit voorstel beoogt een basis te leggen voor het promotieonderzoek waaraan ik begin 2007 begonnen ben en dat ik de komende jaren ga uitvoeren op het gebied van organisaties en netwerken die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met genderdysforie (waar onder voornamelijk transgenders en transseksuelen).

De begrenzing van dat onderzoek ligt hem vooral in de het onderzoeken van ‘volwaardigheid en toegankelijkheid’ van die zorg. Gegeven de bestaande situatie in de zorg voor deze groep zal er specifiek aandacht worden geschonken aan de organisatie van de *sociaal-maatschappelijke* zorg.

De medische zorg wordt uiteraard meegenomen in het onderzoek. Dat kan ook niet anders omdat de zorg bij genderdysforie historisch vanuit eerst psychiatrisch en later vooral breder medisch perspectief is georganiseerd. Er heerst veel onduidelijkheid waar het gaat om procesmatige verbindingen met zowel de psychosociale zorg (waar onder de Geestelijke Gezondheids Zorg wordt gerekend) als de sociaal-maatschappelijke zorg.

De protocollen voor de medische zorg en de daarbij faciliterende psychosociale zorg (voornamelijk diagnostiek en begeleiding) zijn geen onderzoeksgebied. De zorgprocessen, verwijzingsstructuren en organisatie van de zorg zijn dat echter des te meer.

De psychosociale begeleiding in het kader van de medische behandeling van mensen met genderdysforie is net als die medische behandeling zelf voor dit onderzoek dus een aanpalend gebied dat in het onderzoek betrokken. Dit gebeurt omwille van de te verwachten interacties met de zorg buiten die door het geldende protocol geboden (medische) zorg. Nadrukkelijk dus niet omwille van de in Nederland gekozen invulling van het geldende behandelprotocol.

Een andere begrenzing is het richten op de Nederlandse situatie waarbij overigens wel referentieonderzoek plaats gaat vinden in andere voor de hedendaagse behandeling van genderdysforie relevante landen waar onder in ieder geval België (Vlaanderen, Brussel) en de Verenigde Staten.

Specifiek voor dit onderzoek is het meenemen in de algehele zorgstructuur van de *informele organisaties en netwerken* (zoals internet fora en zelfhulpgroepen) en hun invloed op de inrichting en effectiviteit van met name de sociaal-maatschappelijke zorg. Ook specifiek is het door middel van procesmodellering methoden in kaart brengen van de verwijzingsstructuren en communicatie binnen de gehele zorg.

Tot slot wordt er aanpalend ervaringsonderzoek verricht binnen de transgender gemeenschap in Nederland met betrekking tot behoefte, aanbod en invulling van de sociaal-maatschappelijke zorg. Hierbij is bewust gekozen om binnen de transgendergemeenschap te onderzoeken en niet uitsluitend bij transseksuelen. Hierop kom ik later in dit voorstel uitgebreid terug.

De onderzoeksresultaten beogen een duidelijk beeld te geven van structuren, systemen en zorgprocessen, hun wederzijdse relaties en invloeden. Maar dus ook van de invloeden op het geheel vanuit die informele organisaties en netwerken en van maatschappelijke veranderingen op die organisaties, netwerken en processen.

## 1.1 De context

Dit onderzoek is uiteraard van belang voor:

- De zorgafnemers, in dit geval mensen die lijden onder hun genderdysforie en op de een of andere wijze een beroep gedaan hebben, doen of gaan doen op enige vorm van zorg.
- De zorgaanbieders zoals medici betrokken bij de behandeling van genderdysforie, eerstelijns psychologen, vrijwilligersorganisaties, sociaal werkers, huisartsen en andere hulpverleners waaronder kerkelijke en andere religieuze of levensbeschouwelijke hulpverleners.
- De beleidsmakers binnen de zorg en zorgfinanciering die invloed hebben op en verantwoordelijk zijn voor de samenstelling van het algehele zorgaanbod.
- De wetenschap welke gediend is met het vergroten van het inzicht in en de kennis over de mechanismen, structuren en systemen zorgverlening voor een minderheidsgroep als deze. Hoe deze elkaar beïnvloeden en in hoeverre en op welke wijze deze beïnvloed worden door onder andere maatschappelijke en technologische ontwikkelingen.

Er is in dit verband nog weinig bekend over de invloed van de kennistoename door internetgebruik bij zorgafnemers op de invulling van hun zorgbehoefte en de organisaties en individuele zorgaanbieders die de gevraagde zorg al dan niet (kunnen of mogen) leveren. Evenmin is er veel bekend over hoe de zorgafnemers omgaan met eventuele omissies in het algehele beschikbare zorgpakket of het volledig ontbreken van specifieke zorgverlening en in hoeverre en op welke wijze dat hun leven beïnvloed.

Veel van de gestelde vragen en wellicht veel van de uitkomsten van dit onderzoek zullen niet beperkt zijn tot het specifieke gebied van de zorg rond genderdysforie. Het onderzoek zal antwoord moeten geven op de vraag welke aspecten nu generiek zijn voor de zorg in het algemeen en welke specifiek zijn voor de zorg gericht op genderdysforie.

De keuze voor het gebied van zorgverlening bij genderdysforie is ontstaan vanuit eigen ervaringen met die zorg en eerdere globale analyse van het netwerkgedrag in dit zorggebied (12: *'De kracht van netwerkbenadering'* hoofdstuk 17 – Anne-Marie Poorthuis en Alice Verheij, e.a.). Die eerste (beperkte) ervaringsanalyse duidde op ogenschijnlijke onvolledigheid (structurele omissies) bij de zorgverlening voor transseksuelen ten opzichte van hun zorgbehoefte. Voorts lijkt er sprake te zijn van geen of beperkte toegankelijkheid van de zorg om uiteenlopende redenen (zoals onder andere doelgroep, geografie en kosten). Gesprekken met diverse actoren binnen het totale zorgnetwerk, transseksuelen en transgenders zelf hebben dat beeld bevestigd en de behoefte aan inzicht in hoe de zorg vormgegeven en beïnvloed wordt versterkt. Met name omdat uit deze gesprekken is gebleken dat problemen die gesignaleerd zijn in eerder onderzoek in 2000 (1: *'Seksualiteitshulpverlening in Nederland'* hoofdstuk 4, Jos Vroege et al), geen invloed lijken te hebben gehad op het huidige zorgaanbod. Zie ook (3: *'Kanttekeningen bij 25 jaar hulpverlening aan transseksuelen'*, Paul Vennix). En (18: *'Hij, anders zij – over transseksualiteit'* – R. van Leeuwen en anderen).

Een aantal observaties uit literatuurstudie, gesprekken met verschillende zorgaanbieders en zorgvragers en de genoemde eerdere (beperkte) analyse:

- De huidige medische en sociale zorg voor mensen met genderdysforie gaat door een periode van sterke veranderingen waarvan de effecten deels onduidelijk zijn. Er heerst hierdoor onzekerheid over de toekomst van de zorg bij genderdysforie.
- Budgetten voor behandeling worden stelselmatig beperkt om economische (en mogelijk politieke) redenen.
- De politieke druk op de medische kennis- en behandelcentra neemt toe waarbij regelmatig nut en noodzaak voor geslachtveranderende operaties ter discussie wordt gesteld en daaraan ondersteunende medische en cosmetische ingrepen buiten het vergoedingstelsel van de ziektewet worden geplaatst.
- Gerichte sociale zorg is nauwelijks voorhanden omwille van gebrek aan gespecialiseerde professionele zorgverleners.
- Sociaal-maatschappelijke begeleiding vindt in zeer beperkte mate plaats vanuit vrijwilligersorganisaties bestaande uit ervaringsdeskundigen, vanuit de niet gespecialiseerde eerstelijns psychologie, de niet gespecialiseerde psychiatrie, de niet gespecialiseerde huisartsenpraktijk en niet gespecialiseerde GGZ organisaties als de RIAGG's en regionale GGZ instellingen.
- Sociaal-maatschappelijke ondersteuning vindt in beperkte mate informeel plaats vanuit lotgenotencontact en via virtual communities en mailing lists op het internet.
- Er is geen sprake van gerichte sociaal-maatschappelijke zorg of begeleiding tijdens de overgang naar de andere geslachtsrol die op grond van het gehanteerde medisch protocol voor transseksuelen verplicht is gesteld. De transseksueel staat bij de sociaal-maatschappelijke transitie (dus niet bij de medische geslachtsverandering) feitelijk alleen of is aangewezen op niet gespecialiseerde sociaal-maatschappelijke zorgverleners. Met andere woorden, het zorgaanbod is in hoge mate gemedicaliseerd.  
Interessant in dit verband is de benadering die het Groningse genderteam lijkt te hanteren (11: *'Wedergeboorte' – H. Erkelens*) waarin wel degelijk sprake is van gestructureerde sociaal-maatschappelijke begeleiding.
- Er is geen sprake van gerichte sociaal-maatschappelijke begeleiding van directe naasten van de aan genderdysforie lijdende mens. Gezinsleden, partners en anderen kunnen niet terugvallen op in genderdysforie gespecialiseerde professionele zorgverleners.
- Het aantal mensen dat zich aanmeldt bij de genderteams groeit.
- Het aantal mensen dat behandeling in het buitenland zoekt groeit.
- Een belangrijk deel van de zorgafnemers heeft meervoudige problemen en derhalve een complexe zorgbehoefte.
- Een belangrijk deel van de zorgafnemers leeft in meer of mindere mate in sociaal isolement en heeft moeite zich maatschappelijk staande te houden.
- Er ontbreekt voor mensen die aan genderdysforie lijden goed toegankelijke gerichte informatie met als gevolg dat de niet vanuit de zorgaanbieders geaccordeerde informatie voor velen richtinggevend zo niet leidend is.
- In die situaties waarbij een gezin met kinderen betrokken is ontbreekt voor bijvoorbeeld scholen en jeugdzorg goed toegankelijke gerichte informatie.

Zelfs mensen werkzaam in de algemene medische en sociaal-maatschappelijke zorg zijn lang niet altijd op de hoogte van mogelijkheden, vorm, aard en noodzaak van

specifiek op genderdysforie gerichte medische, psychosociale en sociaal-maatschappelijke zorg. Hierdoor kan het voorkomen dat de medische zorgvraag weliswaar bediend wordt maar er problemen ontstaan door geen of gebrekkige psychosociale en sociaal-maatschappelijke zorg.

Er zijn verscheidene grandoorzaken te bedenken voor de genoemde probleemgebieden. Echter om deze te kunnen duiden (en om er vervolgens mee om te gaan) is het essentieel dat er een helder inzicht is in de structuren in de samenleving op sociaal, economisch en politiek gebied die invloed hebben op de medische en sociale zorg die al dan niet beschikbaar is.

In wetenschappelijke zin is het van belang om:

- Die inzichten in structuren, systemen en netwerken te koppelen aan het gedrag van zorgvragers, zorgaanbieders en beleidsmakers die een formele rol hebben in zowel de medische en psychosociale als de sociaal-maatschappelijke zorg.
- Zichtbaar te maken of en zo ja welke invloeden er zijn op beleid en beleidsuitvoering vanuit maatschappelijke en technologische ontwikkelingen.
- Hoe zich dat dan vervolgens manifesteert.
- Hoe beleidsontwikkeling en beleidsuitvoering omgaan met veranderende zorgbehoefte en gewijzigd kennisniveau van de zorgafnemers.
- Hoe de interactie plaatsvindt tussen de medische zorgverleners die ondersteund worden door een specifiek voor die zorg geformaliseerd behandelprotocol en specifiek voor die zorg ingerichte organisaties met de medische, psychosociale en sociaal-maatschappelijke zorg waarbinnen deze niet of slechts beperkt aanwezig zijn.
- Hoe er omgegaan wordt vanuit huisartsenzorg, eerstelijns psychologen en psychiatrie met zorgafnemers die lijden aan genderdysforie in termen van verwijzing en sociaal-maatschappelijke zorgverlening.

Juist ook op deze vragen zal dit onderzoek een antwoord op moeten geven.

## **1.2 Onderzoeksvragen.**

Gegeven het voorgaande spits het onderzoek zich toe op een drietal kernvragen, te weten:

1. Hoe volwaardig is de zorg bij genderdysforie in Nederland?
2. Hoe toegankelijk is die zorg?
3. Wat zijn de invloeden van maatschappelijke en technologische ontwikkelingen op die zorg?

Vanuit deze kernvragen werkend zullen er veel vragen beantwoord moeten worden voordat een betrouwbaar beeld geschetst kan worden op basis waarvan antwoorden gevonden worden. Er zal dus niet sprake zijn van één onderzoek vanuit één vakdiscipline maar er zullen verschillende deelonderzoeken vanuit verschillende disciplines moeten worden uitgevoerd.

### 1.3 **Eerste gedachten over de onderzoeks aanpak.**

Het onderzoek vindt vooral plaats van de Management Wetenschappen. Om een hoogwaardig en vooral ook haalbaar onderzoek op te zetten zullen er keuzes moeten worden gemaakt en uitgangspunten worden geformuleerd. De belangrijkste keuzes die ik op dit moment bij aanvang van het onderzoek maak zijn de volgende:

1. De basis voor mijn onderzoek vormt het transitieproces dat de transseksueel volledig en de transgender gedeeltelijk doormaakt. Vanuit dit proces dat begint voordat er sprake is van een medisch zorgproces en dat in zekere zin nooit eindigt worden de verschillende zorgsystemen en netwerken in kaart gebracht. Zorgsystemen worden hierbij gezien als samenstellingen van processen en organisaties die betrokken zijn bij het aanbieden van zorg. Hiertoe worden processen, communicatiestromen, verantwoordelijkheidsgebieden en kwantitatieve gegevens vastgelegd. Hier wordt ook nadrukkelijk gekeken naar de proceskoppelingen tussen de verschillende zorgaanbieders. De samenhang tussen de verschillende zorgaanbieders wordt geschetst in relatie tot het transitieproces van de transseksueel en transgender.
2. Daarnaast wordt er ervaringsonderzoek uitgevoerd waarbij zowel transseksuelen in behandeling als die uitbehandeld zijn, maar ook behandelaars en begeleiders bevroegd zullen worden.
3. Ook worden de informele organisaties en netwerken geanalyseerd voor wat betreft hun positie in de zorg, de invloed op zorgvragers en zorgaanbieders en specifiek voor wat betreft de kennisdistributie functie en lotgenoten zorgfunctie.
4. Voorts wordt er een analyse gemaakt van de invloeden van maatschappelijke en technologische ontwikkelingen op die eerder in kaart gebrachte zorgsystemen en netwerken.
5. Tot slot worden de uitkomsten van de kernvragen uit paragraaf 1.2 in relatie gezet tot de emancipatie van en belangenbehartiging voor de transgender gemeenschap in Nederland.

Dit onderzoek wordt gedaan vanuit organisatiekundig perspectief gebruikmakend van netwerk- en systeemtheorieën en onderzoeksmethoden om de netwerken en systemen in samenhang zichtbaar te maken. Dit moet zicht gaan geven op verbindingen, overlap en beperkingen van die netwerken en systemen. Een aantal meer traditionele analysemethoden hiervoor zijn SWOT analyse op organisatieniveau, statistisch demografische doelgroepanalyse, cijfermatige en procesmatige vergelijking met andere landen en procescommunicatie vastlegging van een aantal zorg en verwijzingsprocessen middels de DEMO methode. Dit laatste is een proces vastleggingsmethode waarin niet alleen de werkstroom maar met name ook de communicatie in die werkstroom wordt gevisualiseerd.

*(13: 'Introductie tot DEMO van informatietechnologie naar organisatietechnologie' - Prof. Jan Dietz).*

Om deze nogal technische benadering te spiegelen wil ik een tweede onderzoeks aanpak volgen waarbij de ervaringen van de verschillende actoren binnen de netwerken en organisaties geanalyseerd worden. Dit deel van het project zal plaatsvinden door traditioneel ervaringsonderzoek aan de hand van vragenlijsten en interviews. Daarnaast zal er in een later stadium referentieonderzoek plaatsvinden in

een aantal landen waar onder België en de V.S.. Ook zal er een analyse worden gemaakt van (auto)biografieën geschreven over of door transseksuelen en transgenders gericht op de invulling van de door hun beleefde zorgbehoefte.

Tot slot wordt er een uitgebreide literatuurstudie uitgevoerd waarbij zowel de Nederlandse situatie als die in het buitenland aan bod komen. Hiermee wordt een duidelijker inzicht verkregen in de verschillen en overeenkomsten tussen de Nederlandse situatie en die in het buitenland.

### **1.3 Wetenschappelijke en maatschappelijke waarde.**

**Het doel van dit onderzoeksvoorstel is niet om het onderzoek zelf al uit te voeren maar dit onderzoek voor aanvang van de uitvoering goed vorm te geven en om een goede organisatorische en financiële basis te bewerkstelligen teneinde het onderzoek ook daadwerkelijk te kunnen uitvoeren.**

Daarom is het nuttig om specifiek aandacht te hebben voor de wetenschappelijke waarde van dit onderzoeksproject.

Op dit moment is in de internationale wetenschappelijke literatuur nauwelijks onderzoek vindbaar over organisatiegedrag en interactie tussen formele en informele netwerken binnen de gezondheidszorg. De meeste studies betreffende zorgnetwerken zijn vanuit medisch perspectief of vanuit de sociale wetenschappen uitgevoerd. Er is enig onderzoek voorhanden vanuit de management wetenschappen en netwerktheorie. Daarbij is het meeste onderzoek rond het begrip genderdysforie in Nederland uitgevoerd gericht op de medisch gebied en niet op de sociaal-maatschappelijke zorg.

Buiten de wetenschappelijke literatuur echter is veel voorhanden. Er zijn veel (auto)biografieën beschikbaar (zowel in het Nederlands als Engelse taalgebied) en er is de laatste decennia een schat aan documentaire materiaal samengesteld met voornamelijk ervaringsverhalen dat vervolgens op internet wordt ontsloten. Ook op internet zijn er levendige fora voor verschillende groepen binnen het spectrum van de transgendergemeenschap. Veel van het materiaal is voor onderzoek goed beschikbaar. Daarnaast zijn er incidenteel journalistieke of andere publicaties verschenen rond het verschijnsel genderdysforie waarbij de zorg aan bod is gekomen. Een goede onafhankelijke publicatie is een essay van Karin Spaink over het onderwerp in een boek van haar over man-vrouw verhoudingen. (2: *'M/V: doorhalen wat niet van toepassing is'* – K. Spaink).

Er zijn wel relevante onderzoeken beschikbaar vanuit het buitenland. Zo is er een uitgebreid afstudeeronderzoek beschikbaar over de ervaringen van transgenders bij het afnemen van reguliere zorg in de V.S. (10: *'The experiences of Transgendered Individuals when Accessing Health Care Services outside Gender Related Healthcare'* – Ms. Lindsay B. Bolt) en momenteel vindt er een promotieonderzoek plaats in België dat inzicht geeft in de transgenderbeweging in België (8: *'De transgenderbeweging in kaart gebracht in Vlaanderen en Brussel'* – J. Motmans).

Deze onderzoeken raken deelgebieden van het onderzoek dat ik voor ogen heb en zijn vooral inventariserend van karakter. Ze vormen geen van alle directe aanzet tot veranderingen in de zorg of beleidsdiscussie.

Naar mijn mening is er echter zowel ruimte voor als behoefte aan een onderzoek zoals ik het mij voorstel omdat het lijkt dat er sprake is van een nog ongedefinieerde correlatie tussen organisatie / systeem- en netwerkgedrag bij zowel zorgvragers als zorgaanbieders. Vooral rond ervaringen opgedaan door contacten tussen die zorgvragers en zorgaanbieders. Ook lijkt het er op dat met name de sociaal-maatschappelijke zorg in dit segment onvoldoende onderzocht is. Wellicht door de historisch ontstane onbalans ten opzichte van de medische zorg. De verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat de behandelprotocollen die gehanteerd worden afgeleid zijn van de internationale richtlijnen voor behandeling van genderdysforie zoals opgenomen in de HBIIGDA (nu: WPATH) Standards of Care. Deze hebben (deels) een oorsprong in de richtlijnen voor de Noord Amerikaanse psychiatrie en zijn bepalend geweest en nog steeds bepalend voor de behandeling van genderdysforie in Nederland. De ontwikkelingen in de behandeling van genderdysforie hebben plaatsgevonden analoog aan de ontwikkeling van denkbeelden die de basis vormen voor die inmiddels internationale ‘Standards of Care’ en zijn dus vooral gestuurd vanuit de medische wetenschap. (14: *‘Standards Of Care for Identity Disorder’s, HBIIGDA/WPATH Nederlandse vertaling*). Zie ook (*‘Gender Dysphoria. Interdisciplinary Approaches in Clinical Management’ – Walter O Bockting & Eli Coleman*) waarin een duidelijk beeld geschetst wordt van de huidige internationale praktijk.

De psychosociale en sociaal-maatschappelijke aspecten zijn in deze protocollen alleen relevant voor zover die van belang zijn voor de medische diagnose en behandeling. Er is geen specifiek op genderdysforie gericht behandelprotocol beschikbaar dat zich bezig houdt met bijvoorbeeld het maximaliseren van sociaal-maatschappelijke acceptatie. Vanuit het perspectief van een volwaardig zorgaanbod lijkt er derhalve sprake te zijn van gebrek aan gerichte sociaal-maatschappelijke zorg als gevolg van sterke medicalisering van genderdysforie. Hierdoor worden transseksuelen en transgenders bijvoorbeeld bij hun coming out, herinrichting van hun leven en resocialisatie niet of nauwelijks ondersteund vanuit een door de overheid geaccordeerd, gestimuleerd of zelfs maar onderkent noodzakelijk zorgaanbod.

**Mijn hypothese is dat het algehele zorgaanbod en de effectiviteit van de sociaal-maatschappelijke zorg bij genderdysforie beperkt wordt door een incompleet zorgaanbod, slechte toegankelijkheid van die zorg en toenemende druk op die zorg door maatschappelijke, economische en technologische ontwikkelingen die het gedrag van zorgafnemer(s) en zorgaanbieder(s) in toenemende mate beïnvloeden.**

Waarbij opgemerkt wordt dat verandering in het zorgaanbod zich niet zozeer langs de weg van beleidsontwikkeling voltrekt maar vooral op basis van economische overwegingen.

En zich daarbij veel eerder in de veranderende zorgbehoefte en emancipatie van de transseksueel en transgender manifesteert dan in een verandering van aanbod. Met als potentiële gevolgen dat zorgverlenende organisaties zich in sterke mate responsief of afhoudend opstellen ten opzichte van die veranderende zorgvraag en tegelijkertijd niet (meer) kunnen voldoen aan die veranderende zorgvraag. De kans dat de geboden zorg niet (meer) aansluit op de zorgbehoefte is groot terwijl de alternatieven voor het zorgaanbod bereikbaarder worden. Uiteindelijk komt hierdoor ook de positie van de zorgverleners automatisch onder druk. Wat uiteindelijk kan leiden persoonlijke

tragedies bij de zorgafnemers en uitholling van de zorgverlening voor genderdysforie. Beide komen inmiddels helaas regelmatig voor.

Het is boeiend om te zien dat ervaringen in de V.S. een ander beeld lijken te geven zoals door Mildred Brown omschreven wordt in een uitgave over transseksualiteit waarin de geboden zorg en de mogelijkheden en onmogelijkheden uitgebreid aan bod komen. (5: *'True Selves, understanding transsexualism – Mildred R. Brown & Cloe Ann Rounsley*). Is in (sommige delen) van de V.S. de sociaal-maatschappelijke zorg bij genderdysforie nadrukkelijker georganiseerd? En in hoeverre hangt dat dan samen met de emancipatie van transgenders in het algemeen? Is er een relatie tussen de emancipatiegraad en de volwaardigheid van het zorgaanbod? Is er een relatie tussen de financieringsstructuren van de zorg?

Dit soort vragen rond mijn hypothese onderstrepen het maatschappelijk belang van dit onderzoek, ook in internationaal perspectief, en geven mij als onderzoekster de opdracht om niet alleen wetenschappelijk te onderzoeken maar ook aandacht te hebben voor de praktische toepasbaarheid van de uitkomsten van het onderzoek bij beleidsvorming en beleidsuitvoering. De opzet van het onderzoek en de publicatieplanning weerspiegelen dat.

De eerder geformuleerde hypothese vormde ongezegd ook de kern van de gesprekken die ik over dit onderwerp heb gehad met lotgenoten en Dr. Mick van Trotsenburg, medisch directeur van het VU medisch centrum genderteam en één van mijn copromotoren en vele anderen 'in het veld'. Deze gesprekken vormen zowel de motivatie als de basis voor de onderzoeksopdracht die ik mijzelf heb gegeven.

Los van dit al is het wetenschappelijk uitdagend om inzicht te krijgen in hoe formele organisaties, systemen en netwerken interacties hebben met informele organisaties en netwerken zoals zelfhulpgroepen en internetfora. De mechanismen van die interacties zijn nog niet erg duidelijk en nog maar nauwelijks onderzocht maar zij zijn onmiskenbaar aanwezig. Persoonlijke ervaringen en ervaringsuitwisseling van mensen met genderdysforie lijken een belangrijke rol te spelen in de beeldvorming binnen (delen van) deze minderheidsgroep. Maar ook in hun gedrag ten opzichte van de medische professie, naar elkaar en naar de samenleving. Zelfs ook bij de wijze waarop zij gebruik maken van bijvoorbeeld sociaal-maatschappelijke zorgverlening spelen die persoonlijke ervaringen en ervaringsuitwisseling een belangrijke rol. Zo kunnen reputaties van organisaties en individuele zorgverleners in 'het informele circuit' gemakkelijke teloor gaan terwijl diezelfde organisaties en zorgverleners geen toegang hebben tot (een deel van) dat informele circuit. Met alle consequenties van dien voor die zorgverlening.

Om deze mechanismen zichtbaar te maken is in een aantal situaties (bijvoorbeeld bij de internetfora) een andere onderzoeksaanpak nodig dan de traditionele netwerk- of systeemanalyse. Het onderzoeken van gedrag op internetfora staat nog in de kinderschoenen. Versterking van dat onderzoek heb ik in methodische zin gevonden door samenwerking te zoeken met de Stichting Netwerkstudies en het Institute of Network Cultures (een samenwerking van UvA en HvA).

Daarnaast verwacht ik dat een fenomenologisch onderzoek van nut kan zijn om juist de persoonlijke ervaringen van de betrokkenen (zorgafnemers en zorgverleners) te

vangen, analyseren en relateren aan de andere onderzoeksresultaten. Het op deze manier zoeken van de confrontatie tussen de management wetenschappen en de gedragswetenschappen vergroot naar mijn mening de waarde van het gehele onderzoeksresultaat. Om dit mogelijk te maken heb ik ondersteuning gezocht de Liberal Arts & Sciences 'Academia Vitae' in Deventer en het Institute of Gender Studies van de Radboud Universiteit.

## 2 Onderzoeksopzet

Dit hoofdstuk beschrijft het onderzoeksproces, de faseringen en de organisaties en netwerken die in het onderzoek worden betrokken. Het geeft ook een overzicht van de onderzoeksresultaten die tot stand moeten worden gebracht.

### 2.1 *Bij het onderzoek betrokken organisaties.*

De volgende organisaties zijn of worden betrokken bij verdere opzet en uitvoering van dit onderzoek en noodzakelijke deelonderzoeken:

- Vrij Universiteit Medisch Centrum genderteam, Amsterdam.
- Universitair Medisch Centrum Groningen genderteam, Groningen.
- Stichting Humanitas werkgroep transeksualiteit en genderdysforie, Amsterdam.
- Rutger-Nisso Groep, Utrecht.
- COC Nederland, Amsterdam.
- Stichting T-image, Amsterdam.
- Institute for Gender Studies van de Radboud Universiteit, Nijmegen.
- Institute for Network Cultures, Amsterdam.

De reden om deze organisaties te betrekken bij dit onderzoek is dat zij vanuit verschillende capaciteiten bij het onderzoeksgebied inhoudelijk betrokken kunnen zijn. Hetzij als uitvoerende zorginstantie, hetzij als studiecentrum of kenniscentrum. De beschikbare kennis binnen deze organisaties, de impliciete motivatie voor hun ondersteuning en de expliciete erkenning van het maatschappelijk belang van dit onderzoek vereenvoudigen toegang tot belangrijke onderzoeksbronnen zowel voor wat betreft personen en instanties als eerdere studies, documentatie en statistisch materiaal.

### 2.2 *Te onderzoeken organisaties en netwerken.*

Ik maak op dit moment nog onderscheid tussen ‘formele’ en ‘informele’ organisaties. ‘Formele’ organisaties zijn wat mij betreft die organisaties die vanuit de overheid of vanuit de zorgverzekeraars zijn aangesteld of worden beoordeeld als organisaties die een verantwoordelijkheid hebben in de medische, psychosociale en/of sociaal-maatschappelijke zorg voor mensen met genderdysforie. ‘Informele’ organisaties zijn vanuit die visie alle andere organisatorische verbanden die betrokken zijn bij die zorg of anderszins bij mensen met genderdysforie. Dat kunnen vrijwilligersorganisaties zijn maar ook bijvoorbeeld zelfhulpgroepen en internet fora en mailing lists. Het gaat er daar bij om dat vanuit een zeker organisatorisch verband men zich bezig houdt met de zorg, de zorgbeleving of vraagstukken die leven bij mensen met genderdysforie. Ook wordt onderzoek gedaan naar ondersteuning vanuit kerken en ander religieus gebonden organisaties. (9: *‘Een steun in de rug’ – M. Distelbrink en Y. Vas Dias*).

Op dit moment zijn de volgende organisaties bij mij bekend als formele organisaties betrokken bij zorgverlening (*Dit overzicht kan incompleet zijn. Zie ook 19: 'Doe 'T zelf' - Stichting T-Image*):

- Vrije Universiteit Medisch Centrum genderteam – behandel- en kenniscentrum
- Universitair Medisch Centrum Groningen genderteam – behandelcentrum
- Stichting Humanitas werkgroep transseksualiteit en genderdysforie – vrijwilligersorganisatie voor sociale zorg en het faciliteren van zelfhulpgroepen op Humanistische grondslag.

De volgende organisaties hebben in zekere zin invloed op de publieke opinie rond genderdysforie en/of leveren een in meer of mindere mate beperkte vorm van sociaal-maatschappelijke begeleiding aan transgenders en transseksuelen.

- Transgender Netwerk Nederland (TNN) – een non profit organisatie bestaande uit de volgende deelnemende op transgender en transseksualiteit gerichte organisaties:
  - Stichting T-Image – een non-profit organisatie gericht op het realiseren van een positief beeld van transgender mensen en onderwerpen door het organiseren van educatieve, artistieke en sociale activiteiten.
  - Landelijke Contactgroep Travestie en Transseksualiteit (LKG T&T) – landelijke transgender contactgroep en belangenvereniging.
  - De n00dles – een activistische ondersteuningsgroep voor transgenders en queers.
  - Projectgroep Zorg en Communicatie
  - COC Nederland – plaatselijke Vereniging voor de integratie van homoseksualiteit(, tegenwoordig LGBT doelgroepen).
- Christelijke Transgender Werkgroep
- Christelijke Genderdysforie Werkgroep
- Stichting voor Onafhankelijke Sociale Diensten voor Genderdysforie (Stichting OMD)

Het volgende overzicht benoemd de belangrijkste virtual communities en internet fora in Nederland die betrokken zijn bij de transgender / transseksuele gemeenschap:

- TS.NL – besloten mailing list voor MV transseksuelen en transgenders.
- Travestie.org – besloten forum voor travestieten en transseksuelen.
- ISIS transcare – besloten forum voor transseksuelen.
- Transman.nl – besloten forum voor VM transseksuelen.
- Blaise Pascal Instituut – Stichting van de Vrije universiteit voor interdiscilnair wetenschappelijk onderzoek rond ethiek en levensbeschouwing met een onderzoeksgebied rond gender. ([www.genderlinks.nl](http://www.genderlinks.nl))

## 2.3 Geplande onderzoeksresultaten

Het onderzoek zal in ieder de volgende resultaten moeten opleveren.

### Onderzoeksstroom A (organisatie en netwerk onderzoek)

- Een contextanalyse waarin samenhang en structuur van de zorg bij genderdysforie is vastgelegd.
- Een netwerkonderzoek naar samenhang en structuur van de netwerken die betrokken zijn bij de sociaal-maatschappelijke zorg bij genderdysforie. Dit vanuit de basis van het transitieproces van de transseksueel en transgender.
- Een procesanalyse van de zorgprocessen gezien vanuit het transitieproces van transseksuelen.
- SWOT analyse van sleutelorganisaties en netwerken.
- Een congruentieanalyse van sleutelorganisaties en netwerken.
- Economische en demografische vergelijking tussen de situatie rond sociaal-maatschappelijke zorg bij genderdysforie in Nederland en een aantal representatieve landen (selectie uit België, Duitsland, Denemarken, het Verenigd Koninkrijk en de Verenigde Staten).
- Een evaluatie van sleutelorganisaties op basis van een diagnostisch model voor organisatie gedrag.
- Een analyse van de geldstromen, richtlijnen en normen voor medische en sociaal-maatschappelijke zorg bij genderdysforie.
- Een analyse van eventuele beleidsplannen van de bij de zorg betrokken organisaties.
- Een analyse van de partijprogramma's van de Nederlandse politieke partijen met betrekking tot behandeling van (vormen van) genderdysforie.
- Een database met betrekking tot formele en informele organisaties en netwerken inclusief verbanden tussen die entiteiten, beschrijvingen van deze organisaties en netwerken, classificatie op basis van toegevoegde waarde analyse, SWOT scores, congruentie scores met betrekking tot organisatorische kwaliteiten en missie, financiële en demografische gegevens.

### Onderzoeksstroom B (ervaringsonderzoek)

- Een evaluatie van de toegevoegde waarde van formele en informele organisaties en netwerken bij een representatieve groep transgenders en transseksuelen.
- Een fenomenologisch overzicht van 'real life' ervaringen bij transgenders en transseksuelen met betrekking tot medische en sociaal-maatschappelijke zorg voor, tijdens en na hun eventuele geslachtsverandering.
- Een analyse van de ervaringen met sociale netwerken van transgenders en transseksuelen.

### Thesen

De onderzoeksresultaten moeten uitmonden in een of meer thesen die de relaties verklaren tussen huidige praktijk van de zorg en de real-life ervaringen van de betrokken mensen (medici, zorgverleners, transgenders en transseksuelen). Tevens een representatief beeld gevend van organisatorische, sociale, economische en politieke netwerken die betrokken zijn bij de medische, psychosociale en sociaal-

maatschappelijke zorg bij genderdysforie, hun onderlinge beïnvloedingsmechanismen en effectiviteit. Daarbij rekening houdend met maatschappelijke ontwikkelingen.

Vanuit deze thesen en de onderliggende onderzoeksresultaten en analyses moet het dan mogelijk zijn om te komen tot aanbevelingen voor verbetering van een volwaardig zorgaanbod en verdere emancipatie van transgenders en transseksuelen in de samenleving. Hiermee kan dan noodzakelijke verandering van beleid tot stand worden gebracht.

### 3 Onderzoeksaanpak

#### 3 Inleiding

Een deel van de onderzoeksgebieden zullen worden benaderd vanuit de analyse van op traditionele wijze vergaarde gegevens (demografische en statistische analyse). Een aantal andere gebieden zal geanalyseerd worden aan de hand van gestructureerde interviews en vragenlijsten binnen de betrokken groepen.

Aangezien dit onderzoek vooral vanuit de management wetenschappen benaderd wordt zal gebruik gemaakt worden van binnen de management wetenschappen bekende onderzoeksmethoden, analysemethoden en vastleggingstechnieken (*zie 7, 12 en 13*).

Dit onderzoek echter zal ook nieuw ontwikkelde en deels nog niet beproefde netwerkanalyse en netwerk modellering technieken gebruiken. Enkele van die technieken en modellen zijn niet eerder ingezet in wetenschappelijk onderzoek en zijn derhalve nogal innovatief van karakter.

Specifieke aandacht zal gegeven worden aan de evaluatie van de netwerkanalyse resultaten in relatie tot de real life ervaringen van betrokkenen. Dit deel van het onderzoek richt zich op het onderkennen en zichtbaar maken van mogelijke correlaties.

Het onderzoek zal gefaseerd plaatsvinden om het de onderzoekers mogelijke te maken tussentijds te publiceren over (tussen)resultaten en bevindingen. Hierdoor wordt het mogelijk al tijdens het onderzoek resultaten en bevindingen te delen met zorgaanbieders en daarmee te voorzien in de door hun aangegeven behoefte aan nieuwe inzichten.

#### 3.2 Methoden, technieken en modellen onderzoeksstroom A

De volgende onderzoeken worden in onderzoeksstroom A uitgevoerd:

1. Contextonderzoek (omgevingsanalyse, SWOT analyse)
2. Organisatieonderzoek (structuuranalyse, SWOT analyse, congruentieanalyse)
3. Procesonderzoek (procesvastlegging, communicatie- en procesanalyse)
4. Netwerkonderzoek (interactieanalyse, statistische gedragsanalyse)
5. Demografisch onderzoek (statistische analyse)
6. Literatuuronderzoek (bronnenanalyse)
7. Referentieonderzoek (deelanalyses in andere landen)

Het samenstel van deze onderzoeken en de daarbij behorende analyses is op dit moment ongetwijfeld niet compleet en zal gedurende het onderzoek aangevuld en/of gewijzigd worden. De voorgestelde onderzoeksaanpak biedt die ruimte. De wijze waarop de diverse deelonderzoeken plaatsvinden zal per onderzoek worden uitgewerkt in deelonderzoeksplannen. Per deelonderzoek worden daarin omschreven

onderzoeks(sub)doel(en), doelgroep(en), gehanteerde onderzoeksmethode(n) en techniek(en), onderzoeksplanning en betrokken partijen.

### **Contextonderzoek**

Dit onderzoek beoogt een helder beeld te schetsen van de context waarbinnen de genderbehandeling en specifiek de sociaal-maatschappelijke zorg functioneren. Hierbij wordt gebruikt gemaakt van zelf ontwikkelde context-diagramming technieken.

### **Organisatieonderzoek**

Dit is een inventariserend onderzoek waarin de diverse betrokken organisaties in kaart worden gebracht met betrekking tot taken, verantwoordelijkheden, bevoegdheden, positie en budgettering.

### **Procesonderzoek**

Dit deelonderzoek richt zich op het vanuit het transitieproces in kaart brengen van de verschillende zorg en zorgverwijzingsprocessen zoals die in werkelijkheid plaatsvinden. Daarnaast wordt diezelfde processen in kaart gebracht vanuit het vigerend beleid.

### **Netwerkonderzoek**

Het netwerkonderzoek is bedoeld om zicht te krijgen op met name de informele netwerken betrokken bij de zorg bij genderdysforie vanuit de positie van de transseksueel en transgender. Daarbij wordt vooral gekeken naar onderlinge invloeden tussen die netwerken en de invloed van die netwerken op de formele zorgaanbieders en het zorgproces.

### **Demografisch onderzoek**

Dit onderzoek is vooral bedoeld om een herijking van de huidige beschikbare demografische gegevens met betrekking tot genderdysforie uit te voeren. Daarnaast is er aanvullend demografisch onderzoek op het gebied van de sociaal-maatschappelijke zorg nodig.

### **Literatuuronderzoek**

Er is veel wetenschappelijke en niet wetenschappelijke literatuur voorhanden die van belang is voor het onderzoek. Een aparte groep binnen de beschikbare literatuur vormen de (auto)biografieën. De aard van deze publicaties gericht op het beschrijven van de persoonlijke ervaringen is zodanig dat er vrij veel geschreven wordt over de wijze waarop zorgverlening tot stand komt of uitgevoerd wordt. (6: 'Conundrum' – Jan Morris, 15: 'Wrapped in Blue' – Donna Rose, 16: 'Crossing' – Deirdre N. McCloskey, 17: 'Ik Moniek... een vrouw - Moniek van Dommelen).

Tot die literatuur reken ik ook de vele weblogs van transseksuelen die inzicht geven in het verloop van de behandeling en de zorg die men ervaart.

Tot het 'literatuuronderzoek' behoort het bestuderen van tv-documentaires waarin genderdysforie behandeld is.

### **Referentieonderzoek**

Gegeven de sterk internationaal gestuurde ontwikkeling van de medische behandeling van genderdysforie maar de sterk nationaal georganiseerde (aanpalende) zorg is het bijzonder nuttig om inzicht te krijgen in de wijze waarop in andere landen die

(aanpalende) zorg (en dan met name de sociaal-maatschappelijke zorg) is georganiseerd. Het referentieonderzoek heeft tot doel daar inzicht in te geven. Het is hier waar alternatieven voor de Nederlandse invulling van die zorg zichtbaar kunnen worden.

### **3.3 Methoden, technieken en modellen onderzoeksstroom B**

Onderzoekstroom B die zich richt op ervaringsonderzoek zal in ieder geval de volgende onderzoeken bevatten:

1. Toegevoegde waarde onderzoek (analyse van toegevoegde waarde per formele en informele organisatie of hulpverleningsinstantie)
2. Fenomenologisch onderzoek (ervaringsanalyse)

Dit deel van het onderzoek zal vooral worden uitgevoerd door het organiseren van thematische expertsessies, het uitvoeren van interviews en het onderzoeken aan de hand van vragenlijsten.

#### **Thematische Expertsessies**

De thematische expertsessies hebben een drieledig doel. Allereerst wordt via deze interactieve sessies het betreffende thema verder uitgewerkt. Daarnaast worden ervaringen in kaart gebracht en tot slot kan er via deze sessies enige vorm van terugkoppeling op tussentijdse resultaten plaatsvinden.

Mogelijke thema's voor deze sessies zijn op dit moment:

1. Volwaardige zorg: wat is dat?
2. Vrijwillige zorg: belang, positie en ervaringen.
3. Sociaal-maatschappelijke zorg: wat is dat?
4. Internet en de sociaal-maatschappelijke zorg.

#### **Interviews**

Interviewrondes worden uitgevoerd bij de volgende drie doelgroepen:

1. Transseksuelen en transgenders
2. Medisch en psychosociale zorgverleners en instellingen
3. Sociaal-maatschappelijke hulpverleners en instellingen
4. Beleidsmakers, politieke partijen en relevante maatschappelijke groeperingen

#### **Vragenlijsten**

Onderzoek aan de hand van vragenlijsten gericht op ervaringen met sociaal-maatschappelijke zorg wordt uitgevoerd binnen de volgende doelgroepen:

1. Transseksuelen en transgenders
2. Medisch en psychosociale zorgverleners en instellingen
3. Sociaal-maatschappelijke hulpverleners en instellingen

## 4 Organisatie van het onderzoek

### 4.1 Het onderzoeksproces

Dit onderzoek is niet uitsluitend gericht op het wetenschappelijk kader maar zal door de maatschappelijke relevantie ook bij beleidsvorming en zorgvernieuwing een rol moeten spelen. Om dat mogelijk te maken kies ik voor een onderzoek bestaande uit verschillende onderzoekswegen (stromen) en een cyclische benadering. Dit opent de weg naar het tussentijdse publicatie van onderzoeksresultaten en inzichten zodat de sector (medisch en sociaal-maatschappelijk) daar kennis van kan nemen en bij beleidsvorming en de discussie over veranderingen in de zorg gebruik van kan maken.

De onderzoeksresultaten zullen uiteindelijk worden vastgelegd in een proefschrift in boekvorm. Tussentijdse resultaten en inzichten zullen worden vastgelegd in publicaties en worden gepresenteerd in lezingen.

#### Initiatie

- Definitie van de onderzoeksgebieden.
- Definitie van een gedetailleerde onderzoeksbenadering per onderzoeksgebied.
- Selectie van instituten en individuen die betrokken worden bij het onderzoek.
- Selectie en ontwikkeling van onderzoeksmethoden die gebruikt gaan worden per onderzoeksgebied.
- Opzet eerste expertsessie.

#### Literatuur onderzoek

- Studie van beschikbare wetenschappelijke literatuur per onderzoeksgebied.
- Studie van beschikbaar eerder relevant wetenschappelijk onderzoek per onderzoeksgebied.
- Studie van (auto)biografieën en andere getuigenissen van transgenders en transseksuelen.
- Studie van algemene literatuur met betrekking tot wetenschapsbeoefening.
- Studie van relevante vakliteratuur en publicaties.

#### Veldonderzoek

- Gegevens en informatieverzameling in Nederland.
- Uitvoering expertsessies.
- Interviews met betrekking tot real life ervaringen.
- Onderzoek met vragenlijsten.
- Vergelijkend onderzoek bij instituten in andere relevante landen.
- Gedragsonderzoek bij zorgaanbieders en zorgafnemers.

#### Eerste analyse

- Analyse van de onderzoeksresultaten per onderzoeksgebied.
- Analyse van mogelijke correlaties.
- Publicatie van de eerste inzichten en onderzoek tussenresultaten.

#### Netwerk evaluatie

- Evaluatie van de eerste onderzoeksresultaten bij sleutelorganisaties en netwerken in Nederland.
- Feedback expertsessies om de onderzoeksresultaten te toetsen.

- Inventarisatie van benodigd aanvullend onderzoek als resultaat van de netwerk evaluatie. (Door middel van het organiseren van workshops en uitvoering van een enquête gebaseerd op de onderzoek tussenresultaten).

#### **Aanvullend onderzoek (optioneel)**

- Uitvoering van aanvullend onderzoek.

#### **Aanvullende analyse (optioneel)**

- Analyse van de resultaten van het aanvullend onderzoek.

#### **Publicatie**

- Publicatie van de definitieve thesis van dit onderzoeksproject. Publicatie vindt plaats op een specifiek ten behoeve van het onderzoek ingerichte website. Deze is te vinden op <http://tonderzoek.wordpress.com>

## **4.1 Het onderzoeksteam**

Het promotieonderzoek zal worden uitgevoerd en geleid door Mevr. Alice Verheij als een project bij de faculteit Management Wetenschappen van de Radboud Universiteit in Nijmegen.

Een aantal activiteiten in het onderzoek zullen mogelijk worden uitgevoerd door AIO's van de Radboud Universiteit of bij de aan het onderzoek deelnemende organisaties (VUmc genderteam, Stichting Humanitas, Rutgers-NISSO groep).

Bijdragen van deze organisaties zijn cruciaal voor het onderzoek op grond van hun leidende positie in de medische behandeling (VUmc genderteam), de sociaal-maatschappelijke zorg (Stichting Humanitas) en onderzoek naar de organisatie van de zorg rond seksualiteit (Rutgers-NISSO groep) en onderzoek naar het begrip gender in de samenleving (Institute for Gender Studies).

De activiteiten in de onderzoeksstroom B zullen in een aantal situaties uitgevoerd worden in samenwerking met het onderzoekscentrum van de Academia Vitae in Deventer, de stichting Netwerkstudies te Kortenhoef en de Hogeschool van Amsterdam .

1. Promotor zal zijn:

**Prof. Dr. Yvonne W.M. Benschop**, professor van organizational behavior bij de Nijmegen School of Management van de Radboud Universiteit te Nijmegen en academisch docent bij het Institute of Gender Studies van de Radboud Universiteit te Nijmegen.

2. Als copromotoren (en medebegeleiders) treden op:

**Dr. Michael A.A. van Trotsenburg**, directeur van het Vrije Universiteit Medisch Centrum genderteam te Amsterdam.

**Prof. Arjo Klamer**, professor in de economie van kunst en cultuur bij de Erasmus Universiteit te Rotterdam en oprichter van de Academia Vitae te Deventer.

3. De volgende mensen hebben zich welwillend aangeboden om deel te nemen in de leesgroep:

**Drs. Anne-Marie Poorthuis**, netwerkonderzoekster van de Stichting Netwerkstudies te Kortenhoef.

**Drs. Richard Moret**, directeur van de Expecto Prince2 Academy te Rotterdam.

**Dhr. Thomas Wormgoor**, coördinator van de werkgroep transseksualiteit en genderdysforie van de stichting Humanitas te Amsterdam.

**Mevr. Franka van Brakel**, een transseksuele vrouw binnen mijn persoonlijk netwerk en deelneemster aan een aantal internetfora voor transseksuelen te Amersfoort.

**Mevr. Anni Meijer**, project manager en Vice President bij ABN-AMRO te Wilnis.

**Drs. Tony Zandvliet**, gendertherapeute te Amsterdam.

**Drs. Paul Vennix**, gepensioneerd onderzoek van de Rutgers-NISSO groep te Utrecht.

**Mevr. Lisette Kuyper**, medewerkster van de Rutgers-NISSO groep te Utrecht.

Ik heb gekozen voor de Radboud Universiteit, faculteit Management Wetenschappen als de meest geschikte universiteit om dit onderzoek onder te brengen en mij te ondersteunen om de volgende redenen:

1. De Radboud Universiteit is een leidende Nederlandse universiteit met een faculteit Management Wetenschappen. Ik ben van mening dat dit onderzoek in waarde toeneemt wanneer met name die management wetenschappen als wetenschappelijke basis worden toegepast. Het onderzoek is in hoge mate diagnostisch en inventariserend van karakter, gericht op organisaties en netwerken en hun interactie en gedrag.
2. De faculteit Management Wetenschappen van de Radboud Universiteit incorporeert het Institute for Gender Studies. Voorheen gericht (en afkomstig uit de vrouwenstudies) ontwikkeld dat instituut zich in de richting van een meer generiek op gender studies gerichte instelling. Dit onderzoek houdt zich bezig met aspecten van de sociaal-maatschappelijke zorg bij genderdysforie. Het genderspecifieke karakter kan uitstekend ondersteund worden vanuit een academische omgeving met specifieke kennis van gender thematiek.
3. De Radboud Universiteit is zelf geen onderdeel van beleidsvorming of beleidsuitvoering (zorgverlening of financiering) van de medische en/of sociaal-maatschappelijke zorg of de betrokken netwerken. Dit garandeert een wetenschappelijk onafhankelijke positie ten opzichte van de Vrije Universiteit die wel een belangrijke rol daarbij speelt. I prefereer een dergelijke positionering om een te grote invloed op het wetenschappelijk onderzoek te voorkomen vanuit de medische of sociaal-maatschappelijke zorg.
4. De gesprekken met Prof. Dr. Yvonne Benschop zijn zeer positief verlopen. Hoewel het kennisniveau binnen de Radboud Universiteit op het specifieke onderwerp genderdysforie beperkt is werd snel duidelijk dat er een goed begrip is en de beschikbaarheid van kennis en andere bronnen vanuit de Management Wetenschappen bijzonder behulpzaam zullen zijn.

## 5 Financiën

Dit onderzoek wordt door mij uitgevoerd als buitenpromovenda naast mijn bestaande werk. Gezien de economische onmogelijkheid om mijn loopbaan als interim en projectmanager te wijzigen op dit moment betekent dit een aantal belangrijke beperkingen.

Allereerst tijd. Dit schaarse goed heb ik zodanig kunnen herverdelen dat ik per week minimaal 24 uur beschikbaar heb voor onderzoekswerk.

Naast tijd speelt geld een niet onbelangrijke rol. Een onderzoek als dit zal in een aantal situaties voor kosten komen te staan. De belangrijkste daarvan zijn opbouw van een goede literatuur en mediabasis, kosten voor buitenlandse stages en studies, reiskosten, inzet van derden en persoonlijke inkomstenderving.

Op dit moment is het niet nodig een uitgebreide begroting voor dit onderzoek op te stellen aangezien het eerste onderzoeksjaar vooral besteed wordt aan opzet, wetenschappelijke onderbouwing, methodische ontwikkeling, netwerkopbouw en literatuurstudie.

Het spreekt voor zich dat niet alle kosten volledig voor rekening van de promovenda kunnen worden genomen. De eigen tijdinzet en de inkomstenderving die daarmee gepaard gaat wordt voor 2007 geschat op circa €24.000 gebaseerd op de verwachte tijdbesteding ten opzichte van een gehalveerd commercieel uurtarief zoals door mij gehanteerd in 2006. Deze investering draag ik als onderzoekster.

Niet gebudgetteerd in 2007 is:

- bestede uren onderzoekster á €50	€ 24.000
- reiskosten 1 <sup>e</sup> en 2 <sup>e</sup> kwartaal 2007	€ 500

Voor 2007 is minimaal het volgende aanvullend budget nodig:

- aanschaf literatuur	€ 750
- abonnementen	€ 150
- aanschaf media	€ 100
- reiskosten (kilometers)	€ 500
- kosten deelname cursussen, symposia, e.d.	€ 750
totaal	€ 2.250

De begrotingen voor de jaren 2008 en 2009 waarin het veldonderzoek en de onderzoeksstages plaatsvinden kunnen pas in het derde kwartaal van 2007 worden opgemaakt. Daarbij spelen immers externe financiering en de daarbij behorende financieringseisen een grote rol.

Op dit moment ontbreken mij de financiële mogelijkheden om de genoemde kosten te kunnen dekken. Daartoe zal contact worden gezocht met mogelijke sponsors.

## 6 Curriculum Vitae

Dit beknopte curriculum vitae bevat de belangrijkste hoogtepunten uit het persoonlijke en professionele leven van de onderzoekster en auteur van dit onderzoeksvoorstel.

### Opleiding:

Middelbare Technische School 'MTS Leyweg', afdeling Elektronica  
Den Haag, Nederland.  
Gediplomeerd in 1984.

Hogere Technische School 'Haagse Hogeschool', afdeling Elektrotechniek  
3-jarige deelopleiding 'micro-elektronica'.  
Den Haag, Nederland.  
Gecertificeerd in 1989.

Post Hoger Technisch Onderwijs 'Hogeschool Utrecht', afdeling  
Elektrotechniek  
Post HTO leergang 'digitale telecommunicatie'.  
Hilversum, Nederland.  
Gecertificeerd in 1991.

SIOO Interuniversitair centrum voor organiseren, veranderen, vernieuwen en  
leren.  
Post academisch jaar 'Sturen op veranderingen in organisaties'.  
Gediplomeerd in 1995.

### Persoonlijk:

Geboren in Den Haag, Nederland op 13 April 1962 als Albert Verheij.  
Gehuwd met Henriëtte Blanken in 1989.  
Ouder van drie kinderen tussen de 8 en 14 jaar: Lucas, Eva and Ewout.  
Sinds het voorjaar van 2005 als vrouw levend en op het moment van schrijven  
onder behandeling ten behoeve van geslachtsverandering.  
Voornaam gewijzigd in Alice in Oktober 2006.

### Professioneel:

1985 – 1991 KPN Research als speur- en ontwikkelingswerker.  
1992 – 1998 KPN Telecom in verschillende rollen als lijnmanager,  
projectmanager en adviseur.  
1998 – 2000 Oprichter en mede-eigenaar van 9dot9 BV, een klein  
management adviesbedrijf.  
2000 – 2001 Trainer / consultant bij Activity Project Management Training  
B.V.  
2001 – 2006 Oprichter en mede-eigenaar van PSOPRO Consultants  
2004 – 2007 Oprichter en aandeelhouder van Xcella B.V.

2002 – heden Oprichter en eigenaar van IT's AliVe (mijn personal holding) en werkend als interim (project) manager, coach en publicist.  
2007 – heden Senior Associate bij Arlande B.V.

#### Onderzoekservaring:

Eind tachtiger jaren en begin negentiger jaren was ik betrokken bij wetenschappelijk onderzoek naar perceptieve audiocoderings technieken bij KPN Research's Dr. Neher Laboratorium in Leidschendam, Nederland.

Tussen 1996 en 2004 heb ik onderzoek gedaan naar en gepubliceerd en lezingen gegeven over het onderwerp Project Portfolio Management gericht op management theorie en technieken voor het beheren van een groot aantal projecten in samenhang in complexe organisaties.

Tussen 2001 en 2006 heb ik marktonderzoek verricht naar het aanbod van geïntegreerde bedrijfssoftware voor zakelijke dienstverlening en projectorganisaties. Met als resultaat de publicatie van viertal edities van de 'PSO Solutions Guide' uitgegeven door PSO•PRO Consultants.

In 2004 heb ik onderzoek gedaan naar de positie van de zakelijke dienstverlening in Nederland. Met als resultaat de publicatie van het rapport 'Professional Services in Nederland' uitgegeven door PSO•PRO Consultants.

In 2006 ben ik begonnen met netwerkonderzoek betreffende de behandeling van transseksuelen ten behoeve van de publicatie van een persoonlijke en subjectieve analyse in het boek 'De kracht van netwerkbenadering' uitgegeven onder redactie van Anne-Marie Poorthuis bij uitgeverij van Gorcum.

#### Publicaties:

2001: Artikel over Project Portfolio Management gepubliceerd in Array Magazines 'Business Process Magazine'.

2000-2002: Columnist voor 'Workflow Magazine' en later 'Business Process Magazine' beide uitgegeven door Array Magazines.

2002-2003: Columnist voor 'Controllers Magazine' uitgegeven door Reed Business Information.

2001-2005: Publicatie van vier jaarlijkse edities van de 'PSO Solutions Guide' uitgegeven door PSO•PRO Consultants.

2003: Artikel over Professional Services Automation uitgegeven in 'Controllers Magazine' van Reed Business Information.

2004: Publicatie van het rapport 'Professional Services in Nederland' uitgegeven door PSO•PRO Management Consultants.

2004: Artikel over de 'GRIP' implementatie van Project Portfolio Management voor Kluwer Publications.

2006: Hoofdstuk in het boek 'De kracht van netwerkbenadering' onder redactie van Anne-Marie Poorthuis. Het onderwerp was een netwerkstudie over de netwerken die betrokken zijn bij het proces van geslachtsverandering bij transseksuelen in Nederland gezien vanuit persoonlijke ervaring.

2005-now: Verschillende publicaties op het weblog  
<http://aliceverheij.wordpress.com>

2007: Script voor het toneelstuk 'Een familiezaak' over familierelaties binnen een de familie van een post operatieve MV transseksueel.

## 7 Motivatie

Mijn persoonlijke motivatie om een complex onderwerp als het onderwerp van dit onderzoek bij de kop te pakken vindt zijn basis in mijn eigen ervaringen als transseksuele vrouw (MV transseksueel). Gedurende mijn jarenlange confrontatie met de medische en sociaal-maatschappelijke zorg is het mij onmogelijk gebleken mijn eigen professionaliteit als organisatieadviseur, veranderkundige en onderzoekster uit te schakelen.

In de jaren 2003 en later ben ik met veel van de betrokken organisaties en individuen in aanraking gekomen. Vraagstukken rond organisatiegedrag, veranderbaarheid, samenwerking, informatieoverdracht en kennisdeling, politieke beïnvloeding, economische en menselijke beperkingen zijn op verschillende momenten en op vele manieren zichtbaar geworden. Als ‘lijdend voorwerp’ in de zorg heb ik aan den lijve ondervonden waar die zorg in voorziet en waarin niet.

Ook is mij opgevallen dat er een enorme discrepantie is tussen de mogelijkheden van zorgverleners in relatie tot hun zorgtaak en discipline versus de zorgbehoefte van mij en veel van mijn lotgenoten en lotgenotes.

Het meest opvallende is de overconcentratie op de medische behandeling die moet leiden tot een geslachtsveranderende operatie versus de bijna totale afwezigheid van gerichte en kundige zorg bij de sociaal-maatschappelijke transitie. Zoals een lotgenote heel beeldend mij eens zei: ‘Dat wat daar beneden aangepast wordt is van mij alleen, dat wat de mensen zien van mij is van iedereen.’ En ‘De operatie is de afronding voor mijzelf maar de echte verandering is in de jaren daaraan voorafgaand waarin ik voor het front van iedereen verander. En juist daar moet je het helemaal zelf opknappen.’ Deze uitspraken geven de kern aan van de problematiek waar ik een beter inzicht in wil verkrijgen zodat op basis van dat inzicht de zorg zich kan aan gaan passen aan de echte behoeften van ons. Niemand, ook de medici niet, kunnen aanvoelen wat de moeilijkheden zijn die een mens moet overwinnen die eens man in een paar jaar veranderd in een vrouw, of andersom natuurlijk. Wie helpt je? Waar vindt je hulp? Wat heb je het hardste nodig om je plaats in de maatschappij te vinden tijdens en na je geslachtsverandering?

Voor mij was het een vreemde, haast surrealistische ervaring dat verbindingen en samenwerking tussen individuele hulpverleners en organisaties er soms gewoon niet waren. Dat het medisch protocol leidend wordt voor de inrichting van je leven maar zich vervolgens in het geheel niet bezig houdt met de vraag hoe je dat tot stand gaat brengen.

Dat zelfs bijvoorbeeld het genderteam waar je onder medische behandeling bent maar een heel betrekkelijke rol speelt en slechts op een paar punten in het transitieproces een hoofdrol speelt. Maar vooral dat ik net als al mijn lotgenotes en lotgenoten zoveel energie moet steken in het opvoeden en informeren van hulpverleners in de sociaal-maatschappelijke hulpverlening.

Mijn missie is om dat gat te helpen dichten.

Alice Verheij

## 8 Conventies

In de wereld van genderdysforie heerst er over veel meer dan alleen gender verwarring. Zo is er sprake van verschillend gebruik van definities voor mensen met genderdysforie al naar gelang van land of inzichten met betrekking tot het gendercontinuüm.

Onderstaande tabel geeft een beknopt overzicht van de verschillende definities, groepen, afkomst en relevantie voor dit onderzoek. Met afkomst wordt bedoeld afkomst van de definitie waarbij NL staat voor specifiek Nederlandse aanduiding.

aanduiding	definitie	land	relevant
travestiet			Nee
transgenderist	Genderdysfoor die geen geslachtverandering nastreeft.	NL	Ja
queer	Genderdysfoor die geen geslachtverandering nastreeft.	Internat.	
transgender	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verzamelnaam voor transgenderisten, queers en transseksuelen</li> <li>• Genderdysfoor die geen geslachtverandering nastreeft.</li> </ul>	Internat. NL	Ja
transseksueel	Genderdysfoor die geslachtsverandering nastreeft		Ja
pre-op transseksueel	Transseksueel in transitie en nog voor geslachtsoperatie		Ja
post-op transseksueel	Transseksueel na afronding transitie		ja

## 9 Literatuuroverzicht

1. Vroege, J., & Nicolai, L., & Wiel, H. van de (2001). *Seksualiteitshulpverlening in Nederland.*, (NISSO studies, nieuwe reeks, nr. 25) Eduron, Delft
2. Spaink, K., (1998). *M/V: doorhalen wat niet van toepassing is.* (uit: MV), Nijgh & van Ditmar
3. Vennix, P., (19--). *Kanttekeningen bij 25 jaar hulpverlening aan transseksuelen.*
4. Bockting, W.O., & Coleman, E., (1992). *Gender Dysphoria. Interdisciplinary Approaches in Clinical Management.*, The Haworth Press, Inc., New York, US
5. Brown, M.L., Rounsley, C.A., (1996). *True Selves, understanding transseksualisme.*, Jossey-Bass, San Fransisco, US
6. Morris, J., (1974). *Conundrum.*, Faber & Faber Ltd., London, UK
7. Mulder, J.B.F., (2006). *R.E.D. Rapid Enterprise Design.*, TU Delft
8. Motmans, J., (2006). *De transgenderbeweging in Vlaanderen en Brussel in kaart gebracht: organisatiekenmerken, netwerken en strijdpunten.*, Steunpunt gelijke kansen beleid Consortium Universiteit Antwerpen en Universiteit Hasselt., België
9. Distelbrink, M., & Vas Dias Postma, Y.M., (2006), *Een steun in de rug? Onderzoek transgender & religie.*, Stichting T-Image: de werkgroep transgender, religie, levensbeschouwing en ethiek, Amsterdam
10. Bolt, L.B., (2003). *The experiences of Transgendered Individuals When Accessing Healthcare Services Outside of Gender Related Healthcare.*, University of Connecticut, US
11. Erkelens, H., (2006). *Wedergeboorte.*, (Triakel nr. 6), Rijks Universiteit Groningen.
12. Poorthuis, A., Verheij, A., en anderen, (2006). *De kracht van netwerkbenadering.* Van Gorcum, Assen.
13. Dietz, J., (1996). *Introductie tot DEMO – van informatie technologie naar organisatie technologie*, Samsom, Alphen a/d Rijn
14. Saey, N., (2001). *HBIGDA SoC 6<sup>e</sup> editie*, Genderstichting / Harry Benjamin International Gender Dysphoria Association
15. Rose, D., (2006). *Wrapped in blue*, Living Legacy Press, Scottsdale, US
16. McCloskey, D.M., (1999), *Crossing*, The University of Chicago Press, Chicago, US
17. Dommelen, M. van, (1980), *Ik Moniek... een vrouw*, Elsevier
18. Leeuwen, R. van, Dakman, I., Nijsten, G., (1992), *Hij, anders zij – over transseksualiteit*, Elmar BV
19. Bakker, M., Kam Wai Kui, (2005), *Doe 'T zelf*, Stichting T-Image, Amsterdam