



Verkenning > kwaliteitsstandaard DSD

Utrecht, 8 juli 2020
Jan-Peter Heida
Alexandra Reijerse (Reijerse-advies)
Michelle Rijnen
Fons Strijbosch

SiRM. Strategies
in Regulated
Markets

Inhoud

1	Aanleiding voor de verkenning	1
2	Uitvoering van de verkenning	6
2.1	Inventarisatiefase	6
2.2	Verkenningfase	7
2.3	Stuurgroepbijeenkomsten	8
3	DSD-zorg gezien vanuit een normatief kader	9
3.1	Nederland start de ontwikkeling van een kwaliteitsstandaard voor DSD na internationale kritiek	10
3.2	In de zorg voor personen met een DSD spelen morele overwegingen vaak een rol bij het nemen van besluiten	14
3.3	Een kwaliteitsstandaard met een stappenplan voor beslismomenten doet recht aan individuen	19
3.4	De zorg voor mensen met een DSD valt binnen een Nederlands juridisch kader	22
4	Thema's voor de kwaliteitsstandaard	30
4.1	Juridische en medisch-ethische thema's	31
4.2	Zorggerelateerd – psychosociale zorg	34
4.3	Zorggerelateerd – medisch-inhoudelijk	37
4.4	Zorggerelateerd – organisatie van zorg	37
4.5	Diagnostiek	39
4.6	Bewustzijn en kennis	41
5	Achtergrondinformatie DSD-condities	44
	Bijlage 1 – Overzicht van gevoerde interviews	55
	Bijlage 2 – Gehanteerde interviewleidraad	56
	Bijlage 3 – Opzet online vragenlijst	57
	Bijlage 4 – Deelnemers reflectiesessie	59
	Bijlage 5 – Juridisch kader in de zorg voor personen met een DSD	60

I Aanleiding voor de verkenning

In juli 2019 heeft het ministerie van VWS ZonMw verzocht de totstandkoming van een multidisciplinaire kwaliteitsstandaard voor de zorg voor mensen met een DSD te faciliteren. DSD (Differences in Sex Development)¹ is de huidige internationale term voor een heterogene groep condities met variaties in de geslachtelijke, chromosomale en/of gonadale ontwikkeling. Tijdens expertsessies, georganiseerd door de ministeries van VWS en OCW, werd duidelijk dat belangenorganisaties en zorgprofessionals behoefte hebben aan meer bekendheid en kennis, en aan verbetering van de kwaliteit van zorg voor mensen met een DSD. Daarnaast is er (inter)nationaal steeds meer aandacht voor thema's als de medische noodzakelijkheid van ingrepen bij (zeer) jonge kinderen, onvrijwillige behandelingen en geheimhouding, met zorgmijding als mogelijk gevolg. Betrokken partijen willen de kwaliteit van zorg verhogen door gezamenlijk tot een kwaliteitsstandaard te komen. De kwaliteitsstandaard zal beschrijven wat kwalitatief goede zorg is voor personen met alle vormen van DSD vanuit het perspectief van de betrokkene. Het gaat hierbij om de zorg voor kinderen én volwassenen.

Vanwege de bijzondere doelgroep, de hoge urgentie² en de roep om aansluiting met Europese ontwikkelingen, levert VWS voor deze kwaliteitsstandaard een financiële bijdrage (bij wijze van uitzondering en in afstemming met OCW). Deze financiële bijdrage wordt onder andere ingezet voor een verkenning ter voorbereiding op de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard. Tijdens deze verkenning bespreken betrokken partijen welke thema's in de kwaliteitsstandaard uitgewerkt gaan worden.

De inhoudelijk opdrachtgever van de verkenning (naast VWS als feitelijke opdrachtgever van ZonMw) is een door ZonMw samengestelde stuurgroep. Deze stuurgroep bestaat uit:

- Inez de Beaufort – (Hoogleraar) Medische ethiek
- Jako Burgers – (Hoogleraar) Huisartsgeneeskunde
- Peggy Cohen – (Hoogleraar) Medische psychologie
- Jan Kremer – (Hoogleraar) Gynaecologie
- Miriam van der Have – (Directeur ngo) mensenrechten
- Aart Hendriks – (Hoogleraar) Gezondheidsrecht
- Henk Smid – Voorzitter

Als waarnemend leden zijn Jeannette van Borselen van OCW en Georgette Mentink van VWS betrokken bij de stuurgroep.

¹ In literatuur ook vaak 'Disorders in Sex Development'. Zie paragraaf 1.3 voor een toelichting op gehanteerde terminologie.

² Zie hiervoor o.a. het verzoek van Stichting NNID (Nederlands Netwerk Intersekse/DSD) aan de Minister van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap over onderzoek naar medisch niet-noodzakelijke behandelingen bij kinderen met een DSD, d.d. 19-12-2019, en de 'Commissiebrief naar aanleiding van de conclusies en aanbevelingen van het VN-Comité tegen Foltering' van Minister voor Medische Zorg en Sport, d.d. 29-03-2019.

Namens de stuurgroep van de verkenning heeft ZonMw aan SiRM – Strategies in Regulated Markets – gevraagd om voor deze verkenning onderzoek uit te voeren, met als hoofdvraag:

Maak inzichtelijk welke medische, psychosociale en juridische vraagstukken bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard voor mensen met een DSD aan bod dienen te komen (en welke niet) en wat de standpunten zijn van de belanghebbende partijen ten aanzien van deze vraagstukken.

1.1 Opzet van de verkenning

Deze rapportage dient als input voor ZonMw voor haar opdracht voor het Kennisinstituut Medisch Specialisten (KIMS) om de kwaliteitsstandaard op te stellen.

Ons onderzoek bestaat uit drie elementen:

- 1 De Nederlandse zorg voor DSD vanuit internationaal, ethisch en juridisch perspectief (hoofdstuk 3).
- 2 De thema's die betrokken partijen belangrijk vinden voor de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard en hun standpunten daarover (hoofdstuk 4).
- 3 Achtergrondinformatie over DSD-condities (hoofdstuk 5).

De stuurgroep begeleidde ons tijdens dit onderzoek tijdens meerdere plenaire sessies, met schriftelijke input en ad hoc rondom specifieke juridische en ethische onderzoeksvragen. De thema's en standpunten hebben we uitgevraagd bij verschillende betrokken partijen in het veld tijdens interviews van ongeveer een uur, een online vragenlijst en een reflectiesessie (zie hoofdstuk 2). De lijst met geïnterviewden, de gebruikte interviewleidraad, de opzet voor de online vragenlijst en de deelnemers aan de reflectiesessie zijn te vinden in de bijlagen (respectievelijk bijlagen 1, 2, 3 en 4). Het juridisch kader en het internationale en ethische perspectief op de DSD-zorg in Nederland hebben we op basis van expertkennis en deskresearch in kaart gebracht. De informatie over de condities en bijbehorend zorgaanbod is verzameld door deskresearch uit openbare bronnen, wetenschappelijke literatuur en medische naslagwerken.

1.2 Uitgangspunten voor kwaliteitsstandaard

Het ontwikkelen van een kwaliteitsstandaard biedt Nederland de kans om de zorg voor alle mensen met een DSD te verbeteren. Het is daarom essentieel dat het gedragen gaat worden in het hele veld. In interviews, online vragenlijst en werksessie kwam steeds terug dat de kwaliteitsstandaard de basis moet zijn voor alle betrokkenen. Dit is niet gemakkelijk te bereiken.

Er bestaan namelijk verschillen over welke variaties in de geslachtelijke ontwikkeling onder de paraplu-term DSD zouden moeten vallen en welke niet. In deze verkenning merkten wij dat het lastig was vertegenwoordigers van alle DSD's te betrekken. Met name mensen met adrenogenitaal syndroom (AGS) en androgeen-ongevoeligheidssyndroom (AOS), en hun behandelaren waren lastig te betrekken bij het project.

Voor de verdere ontwikkeling van de standaard is het belangrijk oog te hebben voor deze groepen en waarom het lastig is ze te betrekken. Op basis van de gesprekken die we hebben gevoerd, proberen we hier een voorzichtige voorzet voor te doen. Personen met een DSD die tevreden zijn

over de ontvangen zorg ervaren een drempel om naar voren te stappen en in het publieke domein het gesprek met iemand aan te gaan die niet tevreden is over de zorg. Daarnaast is het niet ondenkbaar dat deze personen liever op de achtergrond blijven, aangezien stigmatisering en discriminatie hun niet onbekend zijn. Voor behandelaren is het voeren van de discussie rondom geboden zorg ook niet makkelijk, omdat zij in de maatschappelijke discussie kunnen worden neergezet als artsen die niet ethisch of niet volgens professionele normen zouden werken.³

Doordat deze groepen zich uit de discussie terug lijken te trekken, mist de samenwerking met, en daarmee input van, een belangrijke groep. Wij raden aan dit in vervolprocessen te expliciteren.

Kader 1: Kwaliteitsstandaarden en richtlijnen

Het Zorginstituut Nederland (ZIN) definieert de term kwaliteitsstandaard als “verzamelnaam van richtlijnen, zorgmodules en zorgstandaarden die betrekking hebben op het gehele zorgproces of een deel van een specifiek zorgproces en die vastleggen wat goede zorg is (vanuit het perspectief van de patiënt).”⁴ Een richtlijn definieert het ZIN als “Document met aanbevelingen ter ondersteuning van zorgprofessionals en zorggebruikers, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg, berustend op wetenschappelijk onderzoek en aangevuld met expertise en ervaringen van zorgprofessionals en zorggebruikers.”

Een kwaliteitsstandaard beschrijft goede zorg vanuit het perspectief van de betrokkene. Het uitgangspunt voor de ontwikkeling van deze kwaliteitsstandaard moet dan ook de zorgvraag van de betrokkene zijn. In veel gevallen is deze zorg complex en wordt geboden door een scala aan zorgverleners. Vaak is er dan behoefte aan betere samenwerking en afstemming tussen zorgverleners, bijvoorbeeld tussen de verschillende lijnen, disciplines en domeinen van zorg en welzijn. Een kwaliteitsstandaard beschrijft daarom niet alleen de norm waaraan (multidisciplinaire) zorg voldaan moet worden, waarvoor ook uit (inter)nationale richtlijnen en zorgstandaarden geput kan worden, maar ook de organisatie van zorg. Het lijkt ons verstandig om in de ontwikkeling van deze kwaliteitsstandaard uit te gaan van de reeds bestaande richtlijnen. Vaak zijn deze conditie-specifiek. Daarnaast is in de kwaliteitsstandaard ruimte om ook aan andere thema's recht te doen.⁵

Om de kwaliteitsstandaard succesvol op te stellen en breed te implementeren gaven betrokkenen in deze verkenning zes uitgangspunten voor (de ontwikkeling van) de kwaliteitsstandaard voor de zorg van mensen met een DSD. In het besef dat de ontwikkeling van deze kwaliteitsstandaard anders verloopt dan een ‘reguliere’ kwaliteitsstandaard, geven we deze punten graag aan ZonMw en het KIMS mee.

- **Behoud aandacht voor diversiteit.** De betrokken doelgroep is zeer divers en het is belangrijk dat verschillende deelgroepen duidelijk worden beschreven zodat recht gedaan kan worden aan de verschillen. Tegelijkertijd roepen we op samen te zoeken naar overeenkomsten in de

³ Zie bijvoorbeeld adviespunt 4 van het VN-comité tegen foltering (November 2018, VN Comité tegen Foltering, Concluding observations on the seventh periodic report of the Netherlands) of de brief van Stichting NNID aan de minister van OCW (December 2019, Stichting NNID, Medisch niet-noodzakelijke behandelingen bij intersekse kinderen).

⁴ ZIN - Toetsingskader kwaliteitsstandaarden, informatiestandaarden & meetinstrumenten 2015, versie 2.1 18 juni 2018

⁵ Zie hiervoor ook het toetsingskader van het Zorginstituut voor kwaliteitsstandaarden.

zorg die de kwaliteitsstandaard kan beschrijven. Verenigingen die mensen met verschillende DSD-condities vertegenwoordigen, werken steeds meer samen omdat zij ervaren dat thema's als psychologische zorg en organisatie van zorg terugkomen bij de verschillende condities. Wees in de kwaliteitsstandaard daarom ook expliciet over algemene en conditie-specifieke onderdelen. Dit kan bijdragen aan het verduidelijken bij welke (beslismomenten in de) behandelingen mogelijk morele dilemma's spelen en waar juist niet.

- **Formuleer een duidelijk en breed gedragen doel voor de kwaliteitsstandaard.** Dit is belangrijk om de standaard succesvol in te kunnen zetten in het hele veld. Hiervoor is relevant dat er wordt afgebakend wat een kwaliteitstandaard wel en juist niet is.
- **Hanteer duidelijke definities van veelgebruikte termen.** Partijen geven aan dat vaak dezelfde woorden worden gebruikt, met een andere betekenis of lading. Belangrijke termen om in de standaard te beschrijven zijn onder meer: DSD, intersekse, noodzakelijke zorg, consent (en van wie consent geeft), etc. Het hanteren van duidelijk overeengekomen termen bevordert het doelgericht voeren van discussies.
- **Referer aan bestaande (internationale) richtlijnen.** Deelnemers raden aan om in de conditie-specifieke onderdelen van de kwaliteitsstandaard te verwijzen naar bestaande richtlijnen en dit soort producten niet opnieuw te evalueren of te veranderen. Deelnemers aan de werksessie geven aan dat het bij, met name internationale, richtlijnen belangrijk is bedacht te zijn op onderliggende waarden en normen (en hoe deze mogelijk verschillen van de waarden en normen in Nederland).
- **Betrek alle patiëntenverenigingen.** Er moet expliciet aandacht zijn voor de verschillende variaties in de geslachtelijke ontwikkeling. Het is belangrijk om hiervoor ervaringsdeskundigen te raadplegen en actief te betrekken bij de ontwikkeling van de standaard.
- **Betrek alle relevante beroepsgroepen.** Het is raadzaam om naast patiëntvertegenwoordigers en somatische zorgprofessionals, óók medisch-ethici, psychologische zorgverleners (waaronder seksuologen) en psychosociale professionals te betrekken bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard. Daarnaast houdt de op te stellen standaard rekening met het levensloop perspectief van zorg voor deze mensen. Dat betekent dat ook zorgverleners met ervaring in de transitie- en volwassenenzorg betrokken moeten zijn. In aanvulling hierop kwam in onze reflectiesessie aan bod dat professionals buiten de (DSD-)zorg ook interessante input kunnen leveren en kritisch kunnen reflecteren op de huidige zorgpraktijk. Gedacht werd aan professionals als juristen, sociologen, politicologen, ethici en antropologen, maar ook aan zorgprofessionals die niet werken met DSD.

1.3 Terminologie

Deze rapportage hebben we geprobeerd te schrijven zonder woorden die de aanduidingen van een bepaalde sekse inhouden.⁶ Echter, de Nederlandse taal kent daartoe niet in alle gevallen een mogelijkheid, als de zinnen ook begrijpelijk en logisch moeten zijn. We refereren aan personen met

⁶ Tenzij een variatie in de geslachtelijke ontwikkeling uitsluitend bij mannen dan wel vrouwen voorkomt, zoals MRKH of Klinefelter.

DSD als betrokkenen. De verenigingen van mensen met DSD noemen we, bij gebrek aan een betere term in het kader van de zorg, patiëntenverenigingen.

In deze rapportage kiezen we (in overleg met de stuurgroep) voor de term DSD, omdat bijna elke geïnterviewde aangeeft dat de term 'DSD' beter past bij een kwaliteitsstandaard voor zorg, dan de term 'intersekse'. Hiervoor is het belangrijk om te begrijpen wat partijen verstaan onder de termen 'intersekse' en 'DSD'⁷.

De term intersekse wordt veelal gebruikt in het kader van mensenrechten. Er is minder draagvlak voor het gebruik van deze term voor een zorgstandaard, dan in het juridische domein. Geïnterviewden geven aan dat de meer medische term DSD beter aansluit bij het doel van de kwaliteitsstandaard om de zorg voor mensen met DSD te beschrijven. Patiëntenverenigingen hebben daarbij de voorkeur geuit te spreken over *Differences in Sex Development*, in plaats van over *Disorders*. Daarnaast beschrijven Van Lisdonk en Callens dat voorkeuren in terminologie persoonlijk zijn en er over het algemeen een voorkeur bestaat voor de conditiespecifieke naam in plaats van een overkoepelende term.⁸

Daarnaast associëren zowel personen met DSD als zorgverleners de term 'intersekse' met vraagstukken rondom gender of seksualiteit. Zij geven aan dat zij personen met DSD hierin vaak niet herkennen: het gaat om een variatie in de geslachtelijke ontwikkeling, dat soms vraagstukken rondom gender of seksualiteit met zich meebrengt, maar niet altijd.

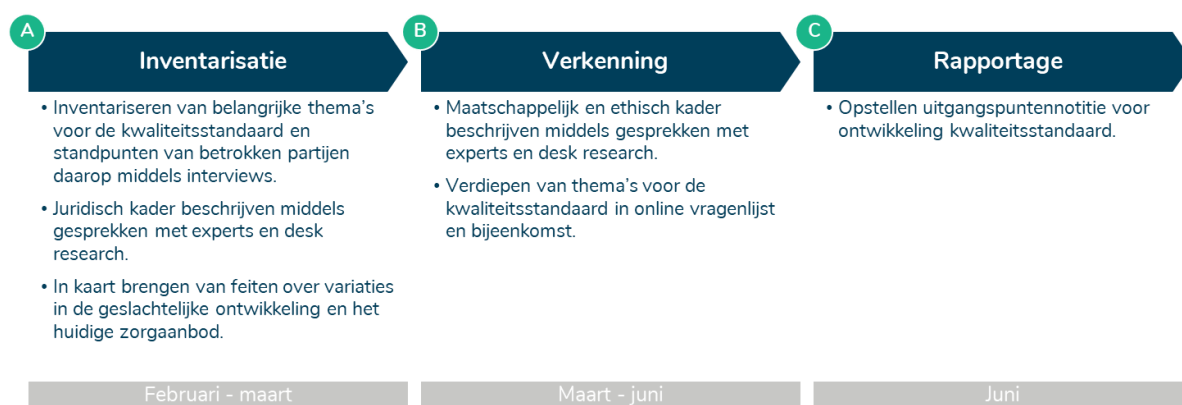
⁷ In de interviews werd aangegeven dat er verschillen in interpretatie zijn, zelfs binnen behandelcentra, zoals of hypospadie onder DSD valt.

⁸ Van Lisdonk en Callens, 2017, 'Labeling, stigma en discriminatie: ervaringen van mensen met intersekse/DSD'.

2 Uitvoering van de verkenning

De verkenning voerden we in drie fases uit: inventarisatie, verkenning en rapportage. We inventariseerden belangrijke thema's voor de kwaliteitsstandaard en standpunten daarop door middel van interviews, een online vragenlijst en een werksessie. We beschreven een juridisch, maatschappelijk en ethisch kader met behulp van gesprekken met experts en door het uitvoeren van desk research. Daarnaast hebben we feiten over variaties in de geslachtelijke ontwikkeling en het huidige zorgaanbod in kaart gebracht middels desk research.

In dit hoofdstuk beschrijven we onze aanpak voor deze verkenning. Wij voerden het project in drie fases uit (zie Figuur 1): inventarisatiefase, verkenningfase, en rapporterende fase. Het project liep van februari tot eind juni. We beschrijven de methodes die we hebben ingezet in de volgende paragrafen.



Figuur 1: Het plan van aanpak bestond uit drie fases.

2.1 Inventarisatiefase

In de inventarisatiefase brachten we zorgvuldig alle belanghebbende partijen in kaart en verzamelden we informatie over de huidige stand van zaken rondom DSD in Nederland. Dit deden we door desk research. We refereren in deze rapportage naar de gebruikte bronnen via voetnoten.

Daarnaast schreven we een samenvattend hoofdstuk over de juridische kaders gegeven de relevante wetgeving voor alle betrokken partijen. Ook hiervoor hebben we uitgebreide desk research uitgevoerd onder leiding van een juridisch expert. Het hoofdstuk is in twee aanvullende sessies met experts uit de stuurgroep besproken en aangescherpt.

Als derde hebben we belangrijke thema's voor de kwaliteitsstandaard geïnventariseerd en standpunten daarop van betrokken partijen beschreven. Hiervoor hebben we negen interviews van ongeveer een uur uitgevoerd met belanghebbende partijen en experts. We vroegen hen wat

zij de drie belangrijkste aspecten voor de standaard vonden, wat hun standpunt was t.a.v. deze aspecten, hoe zij het standpunt van anderen inschatten, en wat zij verwachten dat anderen als belangrijke aspecten voor de standaard zien. De lijst met geïnterviewden en de gebruikte interviewleidraad staan respectievelijk in bijlage 1 en bijlage 2.

2.2 Verkenningsfase

In de verkenningsfase diepten we aspecten die opgenomen dienen te worden in de kwaliteitsstandaard verder uit met een online vragenlijst en een bijeenkomst met belangrijke partijen. Daarnaast hebben we een maatschappelijk en ethisch kader geschreven met behulp van gesprekken met experts en desk research.

2.2.1 Gesprekken met experts en desk research voor maatschappelijk en ethisch kader

Tijdens de bijeenkomst met de stuurgroep werd duidelijk dat, om de thema's in de kwaliteitstandaard goed te kunnen bezien, een maatschappelijk en ethisch kader nodig was naast het al geschreven juridisch kader. Om dit kader te schrijven hebben we desk research uitgevoerd. Daarnaast hebben we drie gesprekken gevoerd met experts uit de stuurgroep om de inhoud en vorm van dit kader te bespreken en aan te scherpen.

2.2.2 Online vragenlijst

We hebben een online vragenlijst uitgezet onder zorggebruikers en zorgverleners, om onze bevindingen uit de interviews breder te toetsen. Met de vragenlijst bevroegen we een groter aantal betrokkenen naar wat voor hen de belangrijkste en minst belangrijke thema's zijn voor een kwaliteitsstandaard, met de vraag dit toe te lichten. De opzet van de vragenlijst staat in bijlage 3. We hebben de vragenlijst gestuurd naar de volgende partijen:

- **Patiëntenverenigingen:** Bijniervereniging NVACP, Nederlandse Klinefelter Vereniging, Stichting MRKH-Vrouwen, Turner Contact Nederland, DSD Nederland, VSOP.
- **DSD expertisecentra:** DSD Expertisecentrum Amsterdam UMC (VUMc), DSD Expertisecentrum Erasmus MC, DSD Expertisecentrum Radboudumc
- **UMC's:** UMC Groningen, UMC Utrecht, LUMC, Maastricht UMC+.
- **Wetenschappelijke verenigingen van medisch specialisten:** Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, Nederlandse Vereniging voor Urologie, Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie, Nederlandse Vereniging voor Kinderchirurgie, Nederlandse Vereniging voor Obstetrie/Gynaecologie, Vereniging voor Klinische Genetica Nederland, Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG).
- **Wetenschappelijke verenigingen van psychologische zorgverleners:** LVMP/PAZ, Nederlandse Wetenschappelijke Vereniging voor Seksuologie.
- **Andere relevante partijen:** NNID, Rutgers, TRIXY Expertisecentrum.

De vragenlijst is in totaal 42 keer ingevuld. Grotendeels door individuele respondenten, maar in sommige gevallen betreft het gebundelde antwoorden. De meeste respondenten waren medisch-somatisch zorgverleners of personen met een DSD (beide n=16). Helaas betrof het alleen personen met Klinefelter of MRKH. Onder de zorgverleners die hebben geantwoord waren

zorgverleners die werken met neonaten, kinderen en volwassenen. Ook werken zij met alle variaties in de geslachtelijke ontwikkeling die wij in hoofdstuk 5 beschrijven. Andere respondenten waren psychologisch zorgverleners, onderzoekers, seksuologen, en beleidsmedewerkers van belangenverenigingen. We hebben geen respons ontvangen van naasten, ouders of verzorgers van personen met een DSD en psychosociale of orthopedagogische hulpverleners. Dit is een gemis, wat aandacht vraagt in de opstelling van de kwaliteitsstandaard.

Een aantal respondenten vond de vragenlijst onvoldoende aansluiten bij de complexiteit van DSD-zorg, en vond de gevraagde keuzes niet relevant. We hebben hen aangegeven dat het niet het doel van deze verkenning was om keuzes te maken in welke thema's 'belangrijk genoeg' zijn of om te simplificeren. Het doel was om het Kennisinstituut van de FMS (KIMS) van gevraagde input te voorzien. Het KIMS gaat de kwaliteitsstandaard opstellen, en moet daarvoor weten op welke thema's verschillen in standpunten bestaan en waar juist veel overeenstemming over is.

Een bijvangst van deze online vragenlijst is geweest dat veel respondenten hebben aangegeven wat zij belangrijke (rand)voorwaarden vinden voor een succesvolle kwaliteitsstandaard. Deze hebben we tijdens de bijeenkomst aangescherpt en in deze rapportage opgenomen.

2.2.3 Reflectiesessie met belangrijke partijen

Tot slot organiseerden we een (online) reflectiesessie met belanghebbende partijen en experts, waarin we de bevindingen en de, met de stuurgroep, ingezette koers toetsten. We hadden liever een fysieke bijeenkomst georganiseerd, maar door de coronacrisis en de grootte van de groep hebben we ervoor gekozen de bijeenkomst online te houden. In bijlage 4 staat de lijst met deelnemers aan deze bijeenkomst.

Tijdens de reflectiesessie hebben we het traject rondom de verkenning en de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard toegelicht. Daarnaast hebben we discussies in drie deelsessies gehouden:

- 1 Wat zijn voorwaarden voor een succesvolle kwaliteitsstandaard?
- 2 Hoe draagt een kwaliteitsstandaard bij aan het nemen van goede beslissingen over behandelingen?
- 3 Hoe kunnen we het thema 'algemene kennis over DSD' concretiseren?

De resultaten van deze discussies zijn verwerkt in deze rapportage.

2.3 Stuurgroepbijeenkomsten

De stuurgroep (zoals beschreven in hoofdstuk 1) begeleidde ons in alle drie de fases van het onderzoek. Hiervoor hielden we plenaire vergaderingen en sub-sessies waarin tussenversies van input werden voorzien. Ook is ad hoc met stuurgroepleden overlegd over ethische, juridische en andere specifieke onderzoeksvragen. Hierdoor is de eindversies een door de stuurgroep gedragen rapport geworden.

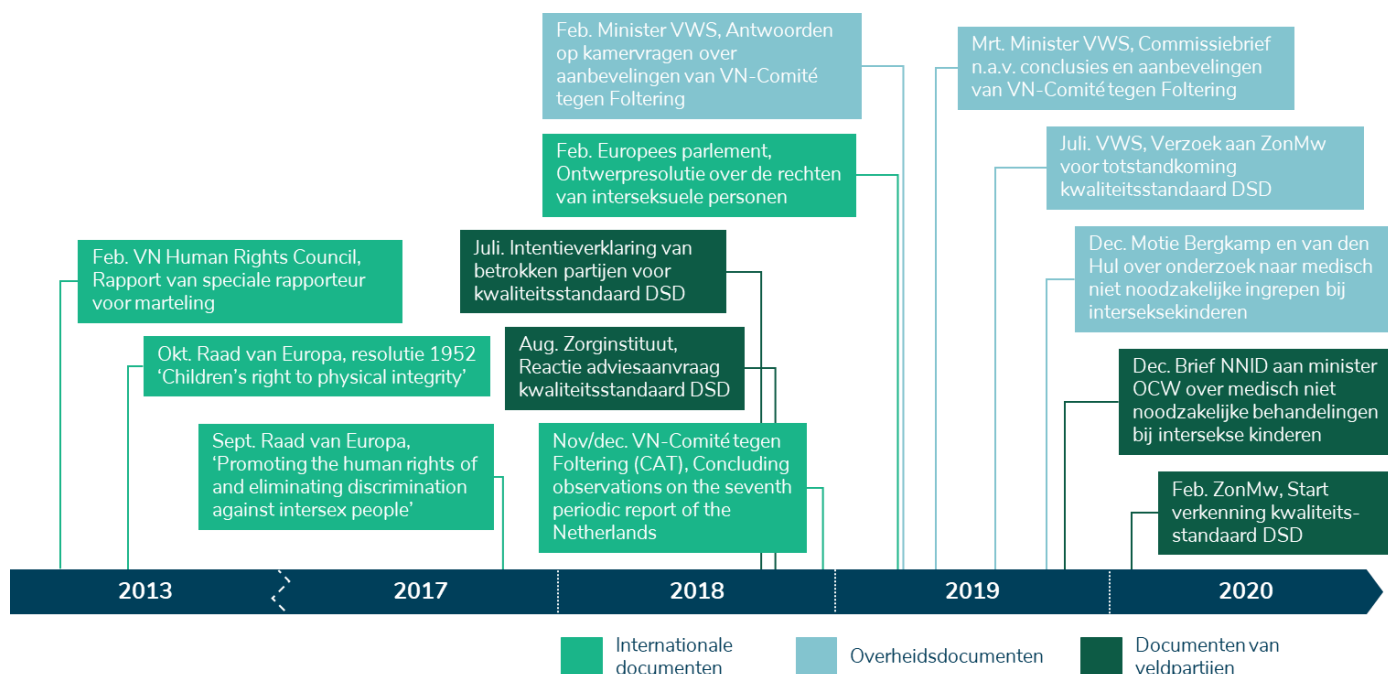
3 DSD-zorg bezien vanuit een normatief kader

Maatschappelijke ontwikkelingen en internationale kritiek op de Nederlandse DSD-zorg creëerden een vraag naar een kwaliteitsstandaard zorg bij DSD. In de zorg voor deze personen komen ethische vragen vaak voor. Deze vragen spelen in de dagelijkse praktijk van de zorg, tegen het decor van maatschappelijke waarden en normen. De kwaliteitsstandaard kan niet alle vragen beantwoorden, maar wel recht doen aan het individu door ethische procedures te beschrijven. Daarnaast is het belangrijk dat de kwaliteitsstandaard aansluit bij de Nederlandse wetgeving die ingaat op de zorg voor mensen met een DSD. We beschrijven belangrijke onderdelen van deze wetgeving om inzicht te krijgen in de wettelijke rechten en plichten van zorgverleners en -ontvangers.

In Nederland wordt al vele decennia DSD-specifieke zorg verleend en bestaan er veel verschillende standaarden en richtlijnen voor delen hiervan of voor specifieke condities. De wens om nu een overkoepelende kwaliteitsstandaard van zorg voor personen met een DSD te ontwikkelen, hangt samen met brede maatschappelijke ontwikkelingen. Deze ontwikkelingen draaien vaak om ethische en juridische vragen die aan zorg voor deze personen verbonden zijn. Dit hoofdstuk geeft een overzicht van de bredere maatschappelijke context waar de kwaliteitsstandaard in ontwikkeld wordt. Paragraaf 3.1 gaat in op de kritiek die Nederland vanuit de Verenigde Naties en de Raad van Europa kreeg over de huidige staat van zorg en die de directe aanleiding vormde voor de wens een standaard te ontwikkelen. Paragraaf 3.2 beschrijft het ethisch decor en een aantal ethische vragen rondom zorg voor personen met een DSD. Paragraaf 3.3 beschrijft hoe een praktische en concrete ethische benadering het mogelijk maakt dat de kwaliteitsstandaard toegevoegde waarde heeft wanneer visies op (ethisch) handelen uiteenlopen. In paragraaf 3.4 beschrijven we in een juridisch kader de belangrijkste aspecten van de Nederlandse wetgeving voor de zorg voor mensen met een DSD.

3.1 Nederland start de ontwikkeling van een kwaliteitsstandaard voor DSD na internationale kritiek

In de afgelopen jaren is in de Westerse wereld een trend gaande richting demedicalisering van de zorg voor mensen die geboren worden met een variatie in de geslachtelijke ontwikkeling. Het besef groeit dat in bepaalde gevallen de behandeling van deze mensen botst met mensenrechten. In deze paragraaf beschrijven we hoe de Verenigde Naties (VN), de Raad van Europa (RvE) en de Europese Unie (EU) aankijken tegen de zorg voor personen met een DSD (paragraaf 3.1.1). Daarnaast beschrijven we de internationale kritiek op de zorg voor deze mensen in Nederland (paragraaf 3.1.2). Op basis van deze kritiek heeft de Nederlandse regering besloten een aantal zaken nader uit te zoeken en financiering beschikbaar te stellen voor de totstandkoming van een kwaliteitsstandaard voor de zorg voor mensen met een DSD (paragraaf 3.1.3). In Figuur 2 geven we in chronologische volgorde de documenten die hierover gepubliceerd zijn weer.



Figuur 2 In 2020 start de verkenningfase voor een kwaliteitsstandaard DSD, na internationale kritiek op de Nederlandse zorg voor mensen met een DSD en de steun van betrokken organisaties in het veld voor de ontwikkeling van zo'n standaard.

3.1.1 De Verenigde Naties, Raad van Europa en Europese Unie roepen staten op om het uitvoeren van onomkeerbare, niet-noodzakelijke ingrepen bij (jonge) kinderen te verbieden

In 2013 roept de speciale rapporteur voor marteling van de VN staten op om wetten in te trekken die ingrijpende en onomkeerbare behandelingen zonder geïnformeerde toestemming van de betrokkene zelf (informed consent) toestaan.⁹ Hieronder vallen bijvoorbeeld ingrepen als: “gedwongen normaliserende chirurgie van het genitaal, onvrijwillige sterilisatie, onethische experimenten, ‘medical display’, ‘herstellende therapieën’ en ‘conversietherapieën’.” De rapporteur

⁹ Human Rights Council Verenigde Naties, Report of the special rapporteur on torture and other cruel, inhuman, or degrading treatment or punishment, Juan E. Méndez, 1 februari 2013.

geeft aan dat deze ingrepen vaak worden toegepast op kinderen met variaties in de geslachtelijke ontwikkeling om hun ‘geslacht te herstellen’. Dit kan ernstig psychisch of emotioneel lijden tot gevolg hebben of tot onvruchtbaarheid leiden. In sectie 3.4 gaan we dieper in op de wet- en regelgeving omtrent informed consent bij kinderen.

Vervolgens neemt de Raad van Europa (RvE) in datzelfde jaar een resolutie aan over het recht van kinderen op lichamelijke integriteit.¹⁰ In deze resolutie roept de Raad staten op om ervoor te zorgen dat

‘(...) niemand wordt blootgesteld aan onnodige medische behandelingen tijdens de kindertijd de lichamelijke integriteit, autonomie en zelfbeschikking van kinderen met DSD te garanderen en adequate begeleiding en ondersteuning te bieden aan deze kinderen en hun familie.’

De resolutie geeft ook het belang aan van het betrekken van kinderen bij beslissingen over hun lichaam. De resolutie verzoekt staten om wettelijk vast te stellen dat “bepaalde ingrepen en behandelingen niet worden uitgevoerd totdat een kind oud genoeg is hierover zelf te beslissen”.

De Raad van Europa stelt dat het uitvoeren van onnodige medische ingrepen bij kinderen in strijd is met de mensenrechten

In 2017 stelt de RvE dat het uitvoeren van onnodige medische ingrepen bij jonge kinderen met een DSD in strijd is met de mensenrechten.¹¹ Het rapport van het Comité voor gelijkheid en non-discriminatie beschrijft de huidige medicalisering van personen geboren met een variatie in de geslachtelijke ontwikkeling en de druk op ouders om hierover ingrijpende beslissingen te nemen. Het geeft aan dat ingrepen vaak enorme inbreuk vormen op de lichamelijke integriteit van deze kinderen. Het uitvoeren van medisch niet-noodzakelijke, onomkeerbare ingrepen bij kinderen, zonder dat ze daarvoor toestemming hebben gegeven, leidt vaak tot negatieve fysieke en psychische gevolgen. Daarnaast krijgen deze kinderen (en hun ouders) te maken met stigmatisering, geheimhouding en schaamtegevoelens.

De rapporteur roept de Raad op om een resolutie aan te nemen waarin staten wordt gevraagd zorg te dragen voor,

“met betrekking tot het effectief beschermen van de rechten van kinderen op lichamelijke integriteit en autonomie en het emanciperen van intersekse mensen betreffende deze rechten,

- *Het verbieden van medisch onnodige normaliserende chirurgie van het genitaal, sterilisatie en andere behandelingen;*
- *Te verzekeren dat, behalve wanneer het leven van het kind onmiddellijk gevaar loopt, behandelingen die tot doel hebben om de geslachtskenmerken van het kind te veranderen, inclusief hun geslachtsklieren, geslachtsdelen of interne geslachtsorganen, worden uitgesteld totdat het kind kan deelnemen aan de beslissing, gebaseerd op het recht op zelfbeschikking en op het principe van vrije en geïnformeerde consent;*

¹⁰ Raad van Europa, Parlementaire assemblee, Children’s right to physical integrity, oktober 2013

¹¹ Raad van Europa, Parlementaire assemblee, Promoting the human rights of and eliminating discrimination against inter-sex people, 25 september 2017.

- Ervoor zorg te dragen dat personen met een DSD worden voorzien van zorg geleverd door een gespecialiseerd, multidisciplinair team dat een holistische en patiëntgerichte aanpak volgt op basis van richtlijnen die zijn ontwikkeld samen met professionals en in overleg met intersekse organisaties, en dat bestaat uit niet alleen medische professionals, maar ook uit andere relevante professionals zoals psychologen, maatschappelijk werkers en ethici;
- Ervoor te zorgen dat intersekse mensen hun leven lang effectief toegang hebben tot gezondheidszorg;
- [...]

Met het oog op het helpen van intersekse mensen, hun ouders en naasten met het omgaan met de uitdagingen die onder meer worden veroorzaakt door sociale opvattingen ten aanzien van variaties in geslachtskenmerken:

- Ervoor te zorgen dat er adequater psychosociale ondersteuning beschikbaar is voor intersekse mensen en hun families gedurende hun hele leven;
- [...]¹²

Daarnaast adviseert de rapporteur stigmatisering en discriminatie tegen te gaan, door bijvoorbeeld meerdere opties in genderclassificatie te hanteren en registratie van de sekse op officiële documenten niet verplicht te stellen. Ook moet er meer onderzoek komen naar de situatie en rechten van mensen met een DSD, zoals naar de impact van normaliserende chirurgie op de langere termijn.

In 2019 wordt een ontwerpresolutie over de rechten van intersekse personen door het Europees Parlement gepubliceerd.¹³ In deze ontwerpresolutie worden de adviezen van het Comité voor gelijkheid en non-discriminatie overgenomen. Hierin staat bijvoorbeeld:

‘Het Europees Parlement veroordeelt ten stelligste behandelingen en operaties voor geslachtsnormalisering; is verheugd over wetten die dergelijke operaties verbieden, zoals in Malta en Portugal, en spoort andere lidstaten ertoe aan om zo snel mogelijk soortgelijke wetgeving in te voeren.’

3.1.2 VN-Comité tegen Foltering is kritisch over de Nederlandse zorg voor kinderen met een DSD

Het VN-Comité tegen Foltering is bezorgd over de manier waarop kinderen geboren met een variatie in de geslachtelijke ontwikkeling zorg ontvangen in Nederland.¹⁴ Het geeft aan dat deze kinderen “zonder informed consent en onpartijdige begeleiding” behandeld worden, met mogelijk lichamelijk en psychisch leed tot gevolg. Daarnaast is het bezorgd dat er te weinig onderzoek gaande is naar deze manier van behandelen en dat er geen (wettelijke bepalingen voor) sancties zijn.

¹² Oorspronkelijk Engelse tekst, vertaling door SiRM.

¹³ 8 februari 2019, Ontwerpresolutie over de rechten van intersekse personen - https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/B-8-2019-0101_NL.html

¹⁴ November 2018, VN Comité tegen Foltering, Concluding observations on the seventh periodic report of the Netherlands

Het comité doet vier aanbevelingen:

- 1 "Verbied niet-noodzakelijke medische behandelingen van kinderen met een DSD, als maatregel om de lichamelijke integriteit en autonomie van personen met een DSD te beschermen.
- 2 Bied onafhankelijke steun en voorlichting aan ouders en kinderen met een DSD over medische ingrepen en de gevolgen hiervan.
- 3 Waarborg volledig geïnformeerde consent van personen met een DSD die een medische behandeling ondergaan, o.a. door niet-noodzakelijke medische behandelingen bij kinderen met een DSD uit te stellen naar het moment dat ze zelf volledig geïnformeerde consent kunnen geven.
- 4 Onderzoek medische behandelingen van personen met een DSD die zonder volledig geïnformeerde consent hebben plaatsgevonden. Dit onderzoek moet kunnen leiden tot vervolging en bestraffing van de personen die deze behandelingen hebben uitgevoerd en er moeten voorzieningen worden getroffen voor adequate schadevergoedingen voor de slachtoffers van deze behandelingen."

3.1.3 Minister Bruins stelt financiering beschikbaar voor de totstandkoming van een kwaliteitsstandaard DSD

Het rapport van het VN-Comité tegen Foltering is kritisch op de huidige medische situatie in Nederland van mensen die geboren worden met een DSD. Er volgen vragen uit de Tweede Kamer aan toenmalig minister Bruins (Medische Zorg en Sport) over de aanbevelingen van het comité, waarop de minister antwoordt.¹⁵ Daarnaast reageert minister Bruins in maart 2019 via een commissiebrief als volgt op de vier aanbevelingen van het VN-Comité:

1. Grote terughoudendheid bij behandeling zonder medische indicatie van kinderen met een DSD is nodig, maar een algeheel verbod gaat te ver.
2. Onafhankelijke steun en voorlichting over medische ingrepen en de gevolgen daarvan voor ouders en kinderen is wenselijk. Dit wordt beschreven in de multidisciplinaire richtlijn voor diagnostiek bij DSD waaraan DSD-centra zich houden. Daarnaast is de totstandkoming van een kwaliteitsstandaard belangrijk en hiervoor wordt financiering beschikbaar gesteld.
3. Er moet sprake zijn van volledige informed consent bij het ondergaan van een medische behandeling en dit is geregeld via de WGBO. Kinderen onder de 12 jaar kunnen niet zelf informed consent geven. Uitgangspunt van de minister is dat bij kinderen met een DSD een medisch niet-noodzakelijke behandeling uitgesteld zou moeten worden tot het moment dat het betrokken kind zelf volledige informed consent kan geven.
4. De minister ziet geen reden de vierde aanbeveling van het VN-Comité over te nemen. Wanneer zorgverleners zich niet houden aan wetgeving en professionele normen en standaarden kan dit gemeld worden bij de IGJ of via andere wegen in het rechtsstelsel.

¹⁵ 4 februari 2019, Antwoorden van minister Bruins op vragen van Kamerlid Bergkamp (D66) over de aanbevelingen van het VN-Comité tegen Foltering voor betere bescherming van intersekse kinderen.

In 2020 start ZonMw een verkenning voor de totstandkoming van een kwaliteitsstandaard voor DSD

In navolging van de belofte van minister Bruins in de commissiebrief van maart om financiering beschikbaar te stellen voor de totstandkoming van een kwaliteitsstandaard voor de zorg van mensen met een DSD, stuurt VWS in juli 2019 een verzoek aan ZonMw om deze totstandkoming te realiseren.¹⁶ Samen met het ministerie van OCW stelt VWS €250.000 beschikbaar. In de brief aan ZonMw raadt VWS aan om te starten met een verkenningsfase.

De verkenning wordt onder begeleiding van een stuurgroep met experts uitgevoerd door SiRM. Het Kennisinstituut van de FMS faciliteert hierna de totstandkoming van de kwaliteitsstandaard, ook in opdracht van deze stuurgroep.

Voor zowel de verkenningsfase als de ontwikkelingsfase van de kwaliteitsstandaard stelt VWS de volgende uitgangspunten:

- Ontwikkelen van breed draagvlak van partijen aan de voorkant van de totstandkoming van de kwaliteitsstandaard en de implementatie hiervan onder in ieder geval zorgaanbieders (waaronder medisch specialisten), betrokkenen en de zorgverzekeraars.
- Zoveel mogelijk gebruik maken van al beschikbare literatuur, documentatie en onderzoek.
- In acht nemen van geldende procedures voor het maken van richtlijnen/standaarden.

VWS geeft aan dat draagvlak onder relevante partijen van belang is. Al in juli 2018 ondertekenden verschillende beroepsorganisaties, patiëntenverenigingen en andere relevante partijen een intentieverklaring voor de totstandkoming van een kwaliteitsstandaard DSD. Ook is er door deze partijen al voorwerk gedaan ten aanzien van de belangrijkste thema's voor deze standaard. Desalniettemin kunnen meningen en ideeën over deze thema's verschillen tussen partijen. De verkenning moet daar inzicht in geven.

3.2 In de zorg voor personen met een DSD spelen morele overwegingen vaak een rol bij het nemen van besluiten

In de bovenstaande paragraaf raakte de schets van de aanleiding al aan een aantal van de uitdagingen die de zorg voor personen met een DSD kenmerkt. Rondom variaties in de geslachtelijke ontwikkeling en de mogelijke zorgvragen hierbij, spelen vraagstukken op ethisch, juridisch, sociaal-maatschappelijk en praktisch vlak. In deze sectie beschrijven we hoe waarden en normen in de maatschappij verschuiven en welke invloed waarden en normen hebben op morele vraagstukken in de zorg (paragraaf 3.2.1). Juist in de zorg voor mensen met een DSD zien we grote morele vraagstukken. We bespreken dat er geen eenduidig antwoord is op deze vraagstukken (paragraaf 3.2.2). Daarnaast gaan we in op de verschillen tussen situaties waarin betrokken personen zelf kunnen beslissen versus wanneer dat niet het geval is (paragraaf 3.2.3).

¹⁶ 9 juli 2019, Verzoek van VWS aan ZonMw voor de totstandkoming van een kwaliteitsstandaard DSD.

3.2.1 Morele vraagstukken in de praktijk van de zorg spelen zich af tegen een ethisch decor

Rondom de zorg bij personen met een DSD spelen vaak morele vraagstukken. De aard van de vragen verschilt sterk tussen situaties door de breedte van het begrip DSD, de diversiteit van personen met een DSD, en de uiteenlopende leeftijden en culturele achtergronden van de betrokkenen. Het is daarbij belangrijk om de afwegingen die men maakt bij morele vraagstukken te bezien in het licht van het huidige maatschappelijke decor enerzijds en de daadwerkelijke praktijk van de zorg anderzijds.

Maatschappelijke waarden en normen veranderen over de tijd

Het decor bij deze vraagstukken bestaat onder meer uit thema's als identiteit, discriminatie, stigmatisering en de (over)heersende waarden en normen van de maatschappij. Het perspectief op deze thema's verschuift over de jaren. Denk bijvoorbeeld aan hoe recent het in Nederland mogelijk is geworden een 'X' als geslacht in het paspoort op te laten nemen, dat voor 2001 het homohuwelijk nog niet legaal was, en aan de kritiek op stigmatisering van personen met overgewicht. Elke samenleving heeft waarden en normen, en daarnaast hebben groepen en personen waarden en normen. Waarden en normen vormen daarbij samen de maatschappelijke moraal of van personen of groepen hierbinnen. Uiteindelijk draaien al deze waarden en normen om de vraag wat in een bepaalde situatie moreel juist of goed is om te doen.

Daarmee verandert ook de visie op wat goede zorg inhoudt

Dat waarden en normen door de jaren heen verschuiven, betekent ook dat het maatschappelijke perspectief op wat in de zorg goed is om te doen niet constant is. De interpretatie van zorgprincipes als noodzakelijkheid van zorg, en wat te verstaan onder weldoen en niet-schaden, zijn nu anders dan dertig jaar geleden en zullen over dertig jaar weer verschoven zijn. De ontwikkeling van een kwaliteitsstandaard kan hierbij als leidraad fungeren, door eenduidig te formuleren wat in de huidige interpretatie van waarden en normen als goed handelen en goede zorg gezien wordt. Ook kan de ontwikkeling een platform bieden om hier ethische discussies over te voeren, omdat deze waarden en normen voortdurend onderwerp van gesprekken zullen en moeten blijven. Dit continue gesprek kan bijvoorbeeld opgenomen worden in het evaluatieplan van de standaard.

3.2.2 Er is niet altijd een eenduidig antwoord op morele vraagstukken in de zorg voor mensen met een DSD

In de praktijk raakt de zorg voor personen met een DSD aan veel morele vraagstukken. Denk aan vragen als:

- Wat is goede zorg en wat is een goed proces om tot keuzes te komen?
- Hoe neem je beslissingen wanneer er veel onzekerheid bestaat over de lange-termijnuitkomsten van zowel niet als wel behandelen?
- Hoe ga je om met het beperkte vermogen van jonge kinderen om informed consent te kunnen geven?
- Hoe weeg je de belangen van personen op jonge leeftijd af tegen hun belangen op latere leeftijd?

- Hoe weeg je het recht van ouders om over hun kinderen te beslissen versus de rechten van kinderen op onder meer lichamelijke integriteit, bevordering van welzijn en autonomie?¹⁷
- Hoe weeg je risico's op stigmatisering af?
- Wanneer is een behandeling medisch noodzakelijk?

Niet voor al deze vragen bestaat een eenduidig antwoord. Elke persoon met een variatie in de geslachtelijke ontwikkeling is een uniek persoon met unieke omstandigheden. Daarom is het van groot belang dat bij elke zorgvraag van een persoon met een DSD het gesprek over deze vragen opnieuw gevoerd wordt. Gesprekken tussen de persoon met een DSD, de familie en het team van zorgprofessionals dat de zorg levert, kunnen de antwoorden leveren die passen bij de voorliggende situatie.

Thema's als identiteit, discriminatie en stigmatisering spelen een rol in keuzes in de zorg

Het is belangrijk te beseffen dat thema's als identiteit, discriminatie en stigmatisering een essentiële rol spelen in de beantwoording van deze vragen. De invulling van deze thema's wordt ten eerste bepaald door het zojuist besproken maatschappelijk decor (huidige waarden en normen) en, daarmee samenhangend, ten tweede door het heersende perspectief in de zorg op deze thema's. Ten derde speelt de persoonlijke visie van de persoon met DSD en/of de familie op deze thema's een grote rol. Hoe betrokkenen deze thema's in de praktijk ervaren, verschilt en beïnvloedt welke keuzes gemaakt worden.

Het effect van stigmatisering op de behandeling van personen met een DSD wordt bijvoorbeeld benoemd in het eerdergenoemde rapport van de Raad van Europa¹⁸. Dit beschrijft hoe zij vaak slachtoffer zijn van stigmatisering en hoe de behandelwens bij ouders van een persoon met een DSD voortkomt uit de wens stigmatisering van hun kind te voorkomen. De ouders hopen in die gevallen vaak dat behandeling ertoe leidt dat hun kind een (in hun ogen) 'normaal' leven kan leiden.

Voorkómen van stigmatisering in de zorg

Om (negatieve) effecten van stigmatisering op de zorgverlening te voorkomen, is het belangrijk om met de persoon met DSD, zijn familie en de betrokken zorgprofessionals expliciet te maken hoe zij naar mogelijke stigmatisering kijken. Het nadenken over en bespreken van de gevolgen van stigmatisering in de dagelijkse zorgpraktijk kan bijvoorbeeld aan de hand van bestaande modellen in de literatuur.

Stigmatisering is niet uniek voor DSD en is in de medisch-ethische literatuur uitgebreid beschreven. Ethicus Marieke ten Have beschrijft in haar proefschrift¹⁹ de rol van stigmatisering bij volksgezondheidsprogramma's rondom overgewicht. Hierbij past ze de door sociologen Link en

¹⁷ Zoals vastgelegd in onder meer het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind - <https://www.kinderrechten.nl/professionals/kinderrechten/>

¹⁸ Zie voetnoot 9.

¹⁹ Bron: Prevention of Obesity: Weighing Ethical Arguments, Ten Have, M., 2011.

Phelan²⁰ ontwikkelde definitie van stigmatisering aan.²¹ Ten Have concludeert dat stigmatisering geen geïsoleerde daad is, maar onderdeel uitmaakt van een complex sociaal proces tegen de achtergrond van de heersende cultuur. Ook voor de zorg voor personen met een DSD en de morele vraagstukken hierbij, biedt deze uiteenzetting handvatten om stigmatisering te herkennen en te adresseren.

Door thema's aan de hand van dit soort modellen te verduidelijken, kunnen behandelstandaarden of richtlijnen worden getoetst: is er sprake van labeling, stereotypering, afzondering, statusverlies of discriminatie? Daarnaast krijgen zorgverleners handvatten aangereikt om het gesprek aan te gaan, met elkaar en met de betrokkene en zijn naasten: komt onze keuze voort uit stigmatisering, zit er een component van stigmatisering in? Zo ja, waarin zit dat en kunnen we dat wegnemen? Deze procedurele meerwaarde van het stellen van (de juiste) vragen, beschrijven we verder in paragraaf 3.3.

3.2.3 Morele vraagstukken verschillen tussen personen die zelf kunnen en mogen beslissen versus wanneer dat niet mogelijk is

Rondom de zorg voor personen met een DSD spelen in de samenleving in het algemeen en bij betrokkenen en zorgverleners in het bijzonder veel normatieve en praktische vragen, en moeten keuzes vaak in onzekerheid genomen worden. Het maken van keuzes in deze zorgverlening gebeurt op basis van bepaalde waarden en normen (zie paragraaf 3.2.1). Waarden zijn algemene principes die als richtinggevend voor een bepaalde praktijk worden gezien.²² De waarden die ten grondslag liggen aan het keuzeprocess verschillen tussen twee groepen personen met een DSD:

- 1 Personen die zelf kunnen en mogen beslissen.
- 2 Personen die niet zelf kunnen en/of mogen beslissen.

Onder de laatste groep vallen personen die juridisch en ethisch als te jong worden beschouwd om informed consent te geven, en personen die (ter zake) wilsonbekwaam zijn.

Het is essentieel te weten welke waarden een rol spelen in het keuzeprocess en wat ze inhouden, hoe we ze vertalen naar het beschrijven van 'goede zorg' in een kwaliteitsstandaard, en hoe ze vertaald zijn in wet- en regelgeving die relevant is voor de zorgpraktijk (zie bijlage 5). Daarnaast is het belangrijk om te begrijpen hoe we deze waarden in de maatschappij en in de zorg beschouwen, zodat we kunnen bepalen hoe we 'goede zorg' beschrijven in de kwaliteitsstandaard.

²⁰ Bron: <https://www.annualreviews.org/doi/abs/10.1146/annurev.soc.27.1.363>

²¹ Stigmatisering bestaat hierbij uit vier hoofdcomponenten: labeling, stereotypering, afzondering, en statusverlies en discriminatie. Onderliggende voorwaarde hierbij is de uitoefening van macht of een poging hiertoe.

²² Definitie KNMG, bron: <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/ethische-toolkit/verdiepen/begrippen-2/waarden.htm>, geraadpleegd op 7 mei 2020

Belangrijke principes en waarden voor zorgvragen bij alle mensen

In de huidige Nederlandse samenleving zijn rechtvaardigheid en waardigheid de belangrijkste principes in het besluitvormingsproces voor zorg bij alle personen.²³ Deze werken vervolgens door in rechten als het recht op lichamelijke integriteit. Voor het beschrijven van deze principes hanteren we de (hieronder ingekort weergegeven) definities gegeven door de KNMG,²⁴ die zich weer baseren op de principe-ethiek van Beauchamp en Childress.²⁵ Het principe ‘respect voor autonomie’ wordt verderop uitgewerkt.

Rechtvaardigheid: “Het principe van rechtvaardigheid betekent dat gelijke gevallen gelijk behandeld moeten worden, en ongelijke gevallen ongelijk. [...] In de gezondheidszorg draait het om de medische vraag/behoefte: iemand moet die behandeling krijgen die op dat moment wenselijk en nodig is. Daarbij is het voor de zorgverlener niet relevant welk geslacht iemand heeft, of welk ras, welk geloof of welke seksuele geaardheid. [...]”

Recht op lichamelijke integriteit: “Het recht op lichamelijke integriteit betekent dat je niet zonder toestemming of goede reden aan iemands lichaam mag komen. Dit recht, dat ook is vastgelegd in de Grondwet, biedt mensen bescherming tegen ongewenste (medische) ingrepen aan hun lichaam. [...] Het recht op lichamelijke integriteit kan soms doorbroken worden als daar een belangrijke medische reden voor is, zoals een medisch noodgeval bij een bewusteloos persoon.”

Deze principes komen terug in de waarden van niet-schaden en weldoen. Dit zijn twee van de belangrijkste waarden die zorgverleners meewegen in vragen over hoe te handelen.

Niet-schaden: “Een van de belangrijkste principes (waarde) uit de medische ethiek is niet-schaden. Dat lijkt een helder begrip, maar in de praktijk is toch niet altijd duidelijk wat niet-schaden betekent. Het principe van niet-schaden vraagt van zorgverleners om geen handelingen te verrichten die schadelijk zijn. In de geneeskunde gaat de uitdrukking ‘baat het niet, dan schaadt het niet’ namelijk lang niet altijd op. Zo kun je iemand schaden met een onnodige operatie of te zware chemotherapie.

Belangrijke termen bij niet-schaden zijn *proportionaliteit* en *subsidiariteit*. Proportionaliteit betekent dat er een redelijke verhouding moet zijn tussen het doel en het ingezette middel, zoals een geneesmiddel of een operatie. Subsidiariteit betekent dat je het minst ingrijpende middel moet inzetten om een bepaald doel te bereiken.”

Weldoen: “Het principe van weldoen betekent dat je het welzijn (zoals gezondheid en welbevinden) van een patiënt actief moet bevorderen. Dat is immers het doel van de geneeskunde: goed doen voor je patiënten. Het gaat dus niet enkel om levensverlenging: ook de kwaliteit van leven doet ertoe bij weldoen. Het verschil met het principe van niet-schaden is dat je bij weldoen actief moet handelen om het welzijn te bevorderen, terwijl je bij niet-schaden juist dingen moet laten die schadelijk zijn.”

²³ Maar met nadruk niet de enige belangrijke principes. Doelmatigheid is het meest voor de hand liggende principe wat we hier niet bespreken.

²⁴ Bron: <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/ethische-toolkit/verdiepen/begrippen-2.htm>, geraadpleegd op 7 mei 2020

²⁵ Principes van Biomedische Ethiek, TL Beauchamp en JF Childress.

Verschillen tussen personen die wel of niet zelf kunnen en mogen beslissen over zorg

Bij mensen die zelf kunnen en mogen beslissen over hun zorg geldt ook respect voor autonomie als belangrijk principe. Het is hierbij aan hen om de afweging te maken over wat schade is en wat niet. Voor personen die niet zelf kunnen of mogen beslissen over zorg voor henzelf ligt dit anders. De KNMG definieert respect voor autonomie als volgt:

Respect voor autonomie: “Het principe van respect voor autonomie betekent dat je als zorgverlener respect hebt voor iemands opvattingen, keuzes en leefwijze. [...] Belangrijk bij respect voor autonomie is dat de betrokkene wilsbekwaam is, dat hij vrijwillig kiest en dat hij goed geïnformeerd is over zijn situatie, prognose en de voor- en nadelen van de verschillende mogelijkheden. Respect voor autonomie betekent ook dat wilsbekwame betrokkenen een behandeling altijd mogen weigeren [...].²⁶”

Afwegingen en beslissingen maken door ouders/verzorgers en/of zorgverleners voor mensen die niet zelf kunnen en/of mogen beslissen is ingewikkelder. Dit komt doordat deze personen niet (volledig) in staat zijn hun eigen belangen te begrijpen en hier daarom ook niet zelf keuzes in kunnen maken. Van deze personen wordt aangenomen dat ze niet in staat zijn waardevolle informed consent te geven. Ook juridisch worden ze zo beschouwd en worden daarom hierin (wettelijk) vertegenwoordigd door hun ouders/verzorgers/mentor.²⁷

DSD is een variatie van het geslacht die ontstaat in de embryonale ontwikkeling. Een deel van de DSD's kan al op jonge leeftijd worden vastgesteld. In die gevallen bepalen ouders samen met zorgverleners of en welke eventuele behandelingen uitgevoerd gaan worden. Juist omdat het kind zelf hierin niet of slechts tot op zekere hoogte geraadpleegd kan worden, moet dit proces, met het oog op het recht op (lichamelijke) integriteit, zorgvuldig gebeuren. In dit proces wegen ouders en zorgverleners vooral de principes niet-schaden en weldoen tegen elkaar af.

De toepassing van deze principes en waarden in de praktijk is niet altijd zwart-wit. Denk bij DSD's aan 'normaliserende' behandelingen of plasbuiscorrecties bij hypospadie voor personen die niet oud genoeg zijn om informed consent te geven. Hierbij speelt steeds de vraag: kiezen ouders en behandelaren hiervoor omdat het kind deze zorg nú nodig heeft of vrezen zij voor het lijden van het kind in de toekomst? Of hebben zij moeite met (aspecten van) de conditie van het kind door bijvoorbeeld stigmatisering?

3.3 Een kwaliteitsstandaard met een stappenplan voor beslismomenten doet recht aan individuen

De morele vraagstukken uit paragraaf 3.2 worden niet per definitie opgelost met het schrijven van een kwaliteitsstandaard. De belangrijkste reden hiervoor is dat de individueel betrokken personen in individuele situaties waarden en normen niet op dezelfde manier zien en afwegen. In een

²⁶ Bron: <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/ethische-toolkit/verdiepen/begrippen-2.htm>, geraadpleegd op 7 mei 2020

²⁷ In specifieke situaties is het gezag over personen anders geregeld dan hier benoemd. Dit zijn situaties waarbij geen van beide ouders gezag heeft over een wilsbekwaam persoon onder de 16 jaar of bij een niet-wilsbekwaam persoon zonder mentor.

dergelijke situatie kan een standaard niet één overkoepelend voorschrift geven. Daarnaast verschuiven ethische perspectieven op deze vragen door de jaren heen.

De standaard kan wel op andere manieren bijdragen. Hierbij gaat het om het beschrijven van

- Het proces dat (in individuele situaties) doorlopen kan worden om tot antwoorden te komen,
- Mogelijke overwegingen hierbij
- De bij het gesprek te betrekken personen.

3.3.1 Het is belangrijk het gesprek over beslissingen gestructureerd aan te gaan

De KNMG biedt op haar website een ethische toolkit in de vorm van een naslagwerk over ethiek in medische situaties.²⁸ De KNMG stelt in deze dilemma's dat bij het botsen van waarden er geen 'juiste' oplossing is, maar dat dit niet betekent dat het niet mogelijk is om op een gestructureerde manier er het gesprek over aan te gaan. Ook biedt de KNMG een voorbeeld van een stappenplan om morele dilemma's te bespreken:²⁹

1. **Dilemma verkennen:** welke vragen spelen er? Doel is om een compleet beeld van de situatie te krijgen, nog vrij van meningen.
2. **Morele vraag formuleren:** wat is de zo specifiek mogelijke formulering van de vraag? Hoe is deze te formuleren op een manier dat het met ja/nee te beantwoorden is?
3. **Betrokkenen en argumenten analyseren:** wie zijn er allemaal bij de situatie betrokken? Wat zijn ieders argumenten en verantwoordelijkheden? Wat zijn de waarden, normen en principes die ten grondslag liggen aan argumenten?
4. **Argumenten afwegen:** hoe kunnen de aangedragen argumenten op een systematische manier tegen elkaar afgewogen worden? Welk gewicht wordt waaraan toegekend?
5. **Besluit nemen:** antwoord geven op de vraag van stap 2, met daarbij ook afspraken over hoe dit uit te voeren.
6. **Proces evalueren:** terugkijkend bedenken of iedereen en alles aan bod is gekomen, en of er verbeterpunten voor volgende dilemma's zijn.

Dit stappenplan is erop gericht om gestructureerd een vraag te formuleren en daar gestructureerd over na te denken. Vervolgens kan toegewerkt worden naar een door betrokkenen gedragen antwoord. Het gestructureerd bespreken van beslissingen draagt ook bij aan het goed documenteren van beslissingen, zodat hier later op gereflecteerd kan worden door de persoon met een DSD samen met ouders of zorgverleners of door zorgverleners onderling om te leren.

3.3.2 In beslissingen voor de zorg voor mensen met DSD komen drie aspecten aan bod

Het is niet altijd vooraf duidelijk of een moreel dilemma speelt in keuzes in de behandeling. Ook daarin kan een vaste structuur houvast bieden. Deelnemers aan de werksessie gaven namelijk aan dat een aantal aspecten altijd besproken dient te worden, omdat er altijd keuzes gemaakt worden:

- 1 De relevante aspecten in beslissingen over geneeskundige behandelingen.

²⁸ Bron: <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/ethische-toolkit/start.htm>

²⁹ Overgenomen van: <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/ethische-toolkit/zelf-aan-de-slag.htm>

- 2 De invloed van het eventueel kunnen uitstellen van behandelingen op medisch-ethische en juridische aspecten, en op de verwachte behandeluitkomsten.
- 3 De verschillende perspectieven van betrokkenen op te nemen beslissingen.

Deze thema's kunnen samen in een ethische bespreking of moreel beraad en met de betrokken persoon en diens ouders worden uitgediept. Hiervoor is het belangrijk om goede vragen te stellen. De kwaliteitsstandaard kan hierbij ondersteunen met een structuur. Het is daarbij belangrijk te benoemen dat dit geen vragen zijn die lichtvaardig en in eenvoudige procedures te beantwoorden zijn. Desalniettemin helpt een structuur om geen belangrijke aspecten te vergeten en beslis momenten goed te documenteren, zodat hier later (samen met de betrokken persoon) op gereflecteerd kan worden (indien gewenst).

Om behandelaren, betrokkenen en hun ouders te helpen om alle aspecten die een rol spelen in een beslissing expliciet te adresseren, kunnen onderstaande voorbeeldvragen per thema gebruikt worden:

1. Relevante aspecten in beslissingen tijdens behandeltrajecten
 - In hoeverre is ingrijpen noodzakelijk vanuit een somatisch of psychologisch perspectief?
 - In hoeverre is niet ingrijpen schadelijk vanuit een somatisch of psychologisch perspectief?
 - Welke behandelopties zijn er? Welke stappen/beslissingen moeten hierin genomen worden?
 - Wat zijn de (mogelijke) gevolgen van deze behandelopties?
 - Zijn (stappen in) deze behandelopties onomkeerbaar?
 - Op welke manier hebben deze opties invloed op het seksueel functioneren of de beleving van seksualiteit van de betrokkene?
 - Op welke manier hebben deze opties invloed op de ervaren identiteit van de betrokkene?
2. Invloeden van de eventuele mogelijkheid een behandeling uit te stellen
 - Kan de behandeling later plaatsvinden?
 - Zo ja, hoe lang kan er worden gewacht?
 - Wat is het effect van het wachten op het succes en de risico's van de behandeling?
 - Wat is het effect van direct uitvoeren op het succes en de risico's van de behandeling?
3. Perspectieven op te nemen beslissingen
 - Wat voor invloed hebben de behandelopties op het gezin?
 - Hoe kijken de ouders naar het kind?
 - Hoe kijkt de betrokken persoon naar zichzelf?
 - Vinden de ouders of de betrokken persoon aspecten aan de conditie lastig?
 - Hoe kunnen zorgverleners hen daarin begeleiden?
 - Wat is de invloed van de ervaring en optiek van de betrokken zorgverleners op het beslissingsproces van de persoon met DSD of de ouders?
 - Is het van belang om andere personen/perspectieven te betrekken om zo goed mogelijke beslissingen te kunnen nemen in de behandeling van deze persoon?

3.3.3 Het is belangrijk om verschillende perspectieven te betrekken

Omdat mensen redeneren vanuit hun eigen kader, is het belangrijk om beslissingen vanuit verschillende perspectieven te benaderen. Een kwaliteitsstandaard kan hierbij helpen door te beschrijven wie, naast de persoon met DSD en zijn ouders, betrokken zouden moeten zijn bij keuzes in de zorg voor mensen met een DSD. De standaard kan beschrijven uit welke disciplines een multidisciplinair team moet bestaan bij specifieke vragen of situaties en benoemen wanneer het zinvol is om andere disciplines te betrekken. Vaak wordt een ethische bespreking al gevoerd door diverse professionals, zoals verschillende medisch specialisten, medisch-ethici en medisch-psychologen.

Het kan ook belangrijk zijn andere professionals in het leven van het kind te betrekken, zoals leraren of orthopedagogen. Zij zien het kind in andere omgevingen en kunnen goed meedenken over wat voor een kind belangrijk is in verschillende fases van het leven. De kwaliteitsstandaard kan handvatten bieden over wanneer het betrekken van (welke) andere disciplines gewenst is.

Daarnaast is het belangrijk een onafhankelijke, ervaren moderator/gespreksleider bij een ethische bespreking te betrekken om het proces te bewaken en te zorgen dat alle perspectieven meegewogen worden. Tot slot is het aan te bevelen de besprekingen op een lerende manier in te richten en deze eventueel (geanonimiseerd) met andere teams in het land te bespreken om zo te voorkomen dat groepsdenken een grote rol in een team krijgt.

3.4 De zorg voor mensen met een DSD valt binnen een Nederlands juridisch kader

Het juridisch kader voor de kwaliteit van zorg voor mensen met een DSD wordt gevormd door de Nederlandse wetgeving met betrekking tot geneeskundige behandeling en jeugdhulp. Ook het Verdrag inzake de rechten van het kind³⁰ verdient vermelding. Dit door Nederland ondertekende verdrag bepaalt in artikel 3 dat de belangen van het kind voorop staan. Belangrijke onderwerpen bij geneeskundige behandeling zijn:

- De geïnformeerde toestemming voor uitvoering van de verrichtingen (informed consent).
- Wilsbekwaamheid en de betrokkenheid van minderjarigen bij de besluitvorming.
- Eisen aan professionals op basis van de professionele standaard en gedragsregels van beroepsgroepen.

De volgende Nederlandse wet- en regelgeving is daarbij van toepassing:

- Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst (WGBO, Burgerlijk Wetboek Boek 7).
- Jeugdwet.
- Wet kwaliteit klachten en geschillen zorg (Wkkgz).
- Wet op de Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (Wet BIG).

Geneeskundige behandeling kan, naast medische behandeling door artsen (en tandartsen), bestaan uit psychologische behandeling. De psychologen en hun specialisten kennen eigen professionele standaarden en beroepscode. Die worden hier niet expliciet besproken omdat de juridische

³⁰ New York, 20-11-1989, zie: <https://www.kinderrechten.nl/professionals/kinderrechten/>

vraagstukken vooral op het vakgebied van de artsen liggen. In de volgende paragrafen benoemen we relevante juridische vraagstukken en bespreken die vervolgens per vraagstuk. In Bijlage 5 is een uitgebreidere beschrijving van het juridisch kader opgenomen.

3.4.1 Juridisch vraagstukken in de zorg voor mensen met een DSD

De Nederlandse wetgeving geeft wilsbekwame burgers vanaf 16 jaar het recht, op basis van voldoende relevante informatie, zelf te beslissen of zij al dan niet toestemmen in een geneeskundige behandeling. Bij kinderen tot 12 jaar beslissen de ouders³¹ en bij jongeren tussen 12 en 16 jaar beslissen ouders en jongeren samen. De wet verplicht hulpverleners tot het leveren van goede zorg en zich te gedragen als een goed hulpverlener. Daarbij staat het belang van het kind altijd voorop. Bij de behandeling van DSD levert dat onder meer de volgende drie belangrijke vragen op:

- 4 Van wie is wanneer toestemming nodig voor geneeskundige behandeling?
- 5 Wanneer is sprake van informed consent?
- 6 Welke grenzen geven de verplichtingen van hulpverleners aan de wensen van betrokkenen, en wat als een minderjarige betrokkene, diens ouders en hulpverleners het onderling niet eens zijn?

3.4.2 Van wie is wanneer toestemming nodig voor geneeskundige behandeling?

Minderjarigen vanaf 16 jaar en meerderjarigen verlenen zelf toestemming. Bij wilsonbekwaamheid is dat diens vertegenwoordiger. Verzet een wilsonbekwame betrokkene zich tegen een behandeling van ingrijpende aard waarvoor een vertegenwoordiger toestemming heeft gegeven, dan kan de behandeling alleen worden uitgevoerd indien dit noodzakelijk is om ernstig nadeel voor de betrokkene te voorkomen.

Er is sprake van wilsonbekwaamheid als een betrokkene:

- Niet in staat is informatie die relevant is voor de beslissing over het onderzoek en/of de behandeling te begrijpen, of
- De betekenis van die informatie voor de eigen situatie niet begrijpt, of
- Niet logisch kan redeneren, of
- Niet het vermogen heeft een keuze uit te drukken, of
- Niet in vrijheid kan besluiten, bijvoorbeeld omdat hij zich te veel door anderen laat beïnvloeden of doordat de betrokkene leidt aan een psychische stoornis.

In dat geval handelt de hulpverlener met een wettelijk vertegenwoordiger van de betrokkene. De wet beschrijft wie dat in welke situatie is.

Bij wilsonbekwaamheid kent de wet een specifieke volgorde van vertegenwoordigers. Voor minderjarigen vanaf 16 jaar treden de gezagdragende ouders of voogd op als vertegenwoordigers. Bij meerderjarigen is dat de curator of mentor en als die er niet zijn, de door betrokkene schriftelijk gemachtigd. Ontbreekt ook een schriftelijk gemachtigde of treedt deze niet op, dan is de

³¹ Indien die het gezag over het kind dragen.

vertegenwoordiger de echtgenoot, de geregistreerde partner of andere levensgezel van de betrokkene, tenzij deze persoon dat niet wil of er niet is. Daarna volgen een ouder, kind, broer, zus, grootouder of kleinkind van de betrokkene, tenzij deze persoon dat niet wil.³²

Minderjarigen tot 12 jaar

Bij minderjarigen tot 12 jaar is voor geneeskundige behandeling toestemming van beide gezagdragende ouders vereist. Toestemming van het kind is niet nodig, maar deze heeft wel een zelfstandig recht op informatie. Hulpverleners moeten de voorlichting afstemmen op het bevattingsvermogen van het kind.³³ Het kind moet wel worden gehoord en het belang van het kind staat altijd voorop. Heeft een kind twee gezagdragende ouders, maar verschijnt er maar één van beide ouders met het kind op de behandelafpraak, dan mag de behandelaar ervan uitgaan dat de andere ouder toestemming heeft gegeven voor de behandeling van het kind. Dit geldt niet:

- Bij een ingrijpende, medisch niet-noodzakelijke of medisch ongebruikelijke behandeling.³⁴
- Als de arts aanwijzingen heeft dat de niet-aanwezige ouder een andere mening over de behandeling heeft.³⁵

Minderjarigen tussen 12 en 16 jaar

Bij minderjarigen tussen 12 en 16 jaar is hun eigen toestemming én die van hun gezagdragende ouder(s) nodig. Ontbreekt de toestemming van de minderjarige dan wordt de behandeling niet uitgevoerd. Is de minderjarige wilsonbekwaam dan treden gezagdragende ouders op als vertegenwoordigers. Verzet een wilsonbekwame betrokkene zich tegen een behandeling van ingrijpende aard waarvoor een vertegenwoordiger toestemming heeft gegeven, dan kan de behandeling weer alleen worden uitgevoerd indien dit noodzakelijk is om ernstig nadeel voor de betrokkene te voorkomen.

Ouders hebben recht op informatie over hun minderjarige kinderen voor zover die informatie relevant is voor het geven van toestemming voor een behandeling. Voor het verstrekken van andere informatie aan de ouders is de toestemming nodig van de minderjarige. Hulpverleners kunnen op grond van goed hulpverlenerschap afzien van het verstrekken van informatie aan ouder(s), ook als die informatie nodig is om (mede) toestemming te geven voor een behandeling.³⁶

Als twee ouders beiden gezagdrager zijn, moeten zij beiden toestemming geven voor de behandeling van de jongere, voor de uitzonderingen daarop zie hierboven bij de minderjarigen onder de 12 jaar. Geneeskundige behandelingen kunnen ook plaatsvinden zonder de instemming van één of beide gezagdragende ouders. In twee uitzonderingsgevallen is de toestemming van alleen de minderjarige (of de minderjarige en één gezagdragende ouder) voldoende:

- Als het niet behandelen van minderjarigen hen ernstig nadeel oplevert.

³² Artikel art 465, BW Boek 7

³³ Artikel 7: 448 lid 1 BW

³⁴ Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg, 24-05-2011, ECLI: NL: TGZCTG: 2011: YG1298.

³⁵ Zie artikel 1:253i BW dat bepaalt dat als beide ouders gezamenlijk gezag uitoefenen, zij het kind gezamenlijk vertegenwoordigen in burgerlijke handelingen, met dien verstande dat een ouder alleen hiertoe ook bevoegd is, mits niet van bezwaren van de andere ouder is gebleken.

³⁶ Artikel 7:457 lid 3 BW

- Als de behandeling de weloverwogen wens is van een minderjarige, ook al weet deze dat (een van) zijn ouders toestemming weigert.

In de bovengenoemde gevallen informeert de hulpverlener de ouders wel, tenzij dat in strijd is met het goed hulpverlenerschap. Dit kan het geval zijn als de gezondheid of de veiligheid van de minderjarige in gevaar zou komen als de hulpverlener de ouders wel zou inlichten, bijvoorbeeld omdat de minderjarige dan van behandeling zou afzien. Dergelijke situaties kunnen voorkomen als het gaat om seksuele zorg voor minderjarigen, bijvoorbeeld bij het voorschrijven van anticonceptie, of psychologische behandelingen bij problemen in relaties of met de beleving van de eigen identiteit.

Tabel 1: In Nederland bepaalt de leeftijd wie toestemming geeft voor een geneeskundige behandeling (schema van prof. mr. dr. A.C. Hendriks, 2020)

leeftijd kind	toestemming kind	twee ouders hebben gezag*	één ouder heeft gezag†	geen ouder heeft gezag‡	wettelijke regeling**
0-11 jaar	-	beide ouders	ouder met gezag	voogd	Art. 7:465 lid 1 BW
12-15 jaar	kind én	beide ouders	ouder met gezag	voogd	Art. 7:450 lid 2 BW
12-15 jaar maar niet wilsbekwaam	-	beide ouders	ouder met gezag	voogd	Art. 7:465 lid 2 BW
16-17 jaar	kind alleen	-	-	-	Art. 7:450 lid 1 BW
16-17 jaar maar niet wilsbekwaam	-	beide ouders	ouder met gezag	voogd	Art. 7:465 lid 3 BW
18 jaar en ouder (meerderjarig)	'kind' alleen	-	-	-	Art. 7:450 lid 1 BW
18 jaar of ouder (meerderjarig) maar niet wilsbekwaam	-	beide ouders	ouder met gezag	mentor of curator dan wel, bij het ontbreken van een mentor of curator, een door de patiënt gemachtigde, dan wel bij het ontbreken daarvan, de echtgenoot/ partner of levensgezel van patiënt, dan wel een ouder, kind, broer of zus	Art. 7:465 lid 2 en 3 BW

* Bijv. ouders getrouwd/partnerschap of de vader/de vrouw van de moeder heeft kind erkend.

† Bijv. ouders niet getrouwd/geen partnerschap en vader/partner heeft kind niet erkend.

‡ Geen ouders met gezag en kind staat onder voogdij, of meerderjarige staat onder mentorschap of curatele.

** Alle verwijzingen in deze kolom zijn verwijzingen naar de WGBO.

3.4.3 Wanneer is sprake van geïnformeerde toestemming (informed consent)?

Bij geneeskundige behandelingen moeten betrokkenen op hun bevattingsniveau worden ingelicht over wat ze redelijkerwijs dienen te weten ten aanzien van:³⁷

1. De aard en het doel van het voorgenomen onderzoek, de voorgestelde behandeling of de uit te voeren verrichtingen;
2. De te verwachten gevolgen en risico's voor de gezondheid van de betrokkene bij het voorgenomen onderzoek, de voorgestelde behandeling, de uit te voeren verrichtingen en bij niet behandeling;
3. Andere mogelijke methoden van onderzoek en behandelingen al dan niet uitgevoerd door andere hulpverleners;
4. De staat van en de vooruitzichten met betrekking tot diens gezondheid voor wat betreft het terrein van de mogelijke methoden van onderzoek of behandelingen;
5. De termijn waarop de mogelijke methoden van onderzoek of behandelingen kunnen worden uitgevoerd en de verwachte tijdsduur ervan.

Op basis van deze informatie geven betrokkenen al dan niet toestemming voor een behandeling, Hulpverleners hoeven betrokkenen in beginsel niet in te lichten over risico's die zeer weinig voorkomen, noch over risico's die bij elke behandeling aanwezig zijn. Te veel (gedetailleerde) informatie over een medisch noodzakelijke behandeling zou niet goed zijn, aangezien betrokkenen daarmee ten onrechte, ingegeven door angst, zouden kunnen afzien van behandelingen en henzelf daardoor schade kunnen toebrengen. Deze informatieplicht wordt aangescherpt als het risico ernstiger is, dus tot grotere negatieve gevolgen kan leiden voor de gezondheid van betrokkenen.

De WGBO is op 1 januari 2020 aangepast onder meer ter verbetering van patiëntgerichte zorg. De informatieplicht is uitgebreid, onder andere met bespreking van de mogelijkheid niet te behandelen. De oude vorm van informatieverstrekking paste bij het klassieke medische model, waarbij het advies van zorgverleners leidend is in plaats van de wensen van de betrokkene. Dit beeld is volgens de wetgever de afgelopen jaren zodanig veranderd dat een 'overleg' tussen betrokkene en zorgaanbieder passender zou zijn. Dit overleg moet in alle gevallen plaatsvinden, dus zowel bij ingrijpende verrichtingen als bij meer standaardverrichtingen. Onderbouwing voor de beoogde wetswijziging:³⁸ "Met 'Samen beslissen' wordt nieuw elan gegeven aan de wijze van besluitvorming in de spreekkamer. Kenmerk ervan is gelijkwaardigheid tussen patiënt en zorgverlener als gesprekspartners. In het gesprek brengt de patiënt zijn persoonlijke situatie, vragen en voorkeuren ter tafel en de zorgverlener zijn of haar (medische) expertise over de behandelopties. 'Samen beslissen' hoort bij een goede kwaliteit van zorg. Patiënten zijn zo meer tevreden en hebben meer vertrouwen in de behandeling. De voorgenomen wetswijziging vormt het juridische sluitstuk van de verschillende afspraken en maatregelen die tezamen het 'Samen beslissen' in de spreekkamer bevorderen. De beweging komt vooral vanuit de direct betrokken partijen zelf. Zo hebben de ondertekenaars van het hoofdlijnenakkoord medisch specialistische

³⁷ Artikel 448, lid 2 BW Boek 7.

³⁸ Nota naar aanleiding van het verslag wetswijziging burgerlijk wetboek, Kamerstuk 34 944.

zorg 2019-2022 zich eraan gecommitteerd om de inmiddels ingezette programma's en maatregelen voort te zetten.³⁹

Shared Decision Making (SDM) of Samen Keuzes Maken is een speciale methodiek om te komen tot gezamenlijke besluitvorming en kent meerdere verschijningsvormen. In meerdere richtlijnen voor de behandeling van DSD is expliciet een methodiek opgenomen om tot gezamenlijke besluitvorming te komen met een beschrijving wanneer en hoe toe te passen, met behulp van welke ondersteunende instrumenten.

Medisch niet-noodzakelijke behandelingen

Bij het uitvoeren van handelingen waarvoor een medische noodzaak minder sterk is of ontbreekt, worden zwaardere eisen gesteld aan adequate informatievoorziening door hulpverleners. Bij medisch niet-noodzakelijke ingrepen ontbreekt immers het gevaar van het 'overvoeren' van betrokkenen met informatie, waardoor ze zichzelf vanwege angst van de noodzakelijke behandeling zouden onthouden. In dat geval kennen hulpverleners geen behandelplicht en hoeven niet bedacht te zijn op dreigende gezondheidsschade als betrokkenen toch van de behandeling afzien.

Ook gelden extra zorgvuldigheidseisen aan het besluitvormingsproces voordat informed consent van betrokkenen mag worden aangenomen. Hulpverleners moeten betrokkenen meer nadrukkelijk wijzen op het altijd aanwezige alternatief van niet (nu) behandelen of laagdrempeligere alternatieven, en moet aan betrokkene duidelijk maken welke mogelijkheden medisch gezien verantwoord zijn volgens de stand van de wetenschap. Bovendien moeten hulpverleners, meer dan bij medisch noodzakelijke ingrepen, achterhalen wat de wensen van betrokkenen zijn, wat de achtergronden van die wensen zijn en in hoeverre deze autonoom zijn.

De informatie moet zo uitgebreid zijn als betrokkenen redelijkerwijs in de gegeven omstandigheden nodig hebben om een beslissing te kunnen nemen over de voorgenomen behandeling. Van essentieel belang voor informed consent is dat betrokkenen de informatie hebben begrepen en op waarde hebben kunnen schatten.

Advies

Om tot kwalitatief goede gezamenlijke besluitvorming te komen kan de behandelaar de methode van Samen Beslissen inzetten volgens de specifieke behandelrichtlijnen. Advies is de verplichting gebruik te maken van een methodiek voor samen beslissen onderdeel te laten worden van de op te stellen kwaliteitsstandaard.

³⁹ Zie Hoofdpijnenakkoord medisch specialistische zorg 2019-2022, Kamerstukken II 2017/18, 29248, nr. 311, onderdeel 2, onder Samen beslissen.

3.4.4 Welke grenzen geven de verplichtingen van hulpverleners aan de wensen van betrokkenen?

Hulpverleners zijn verantwoordelijk om bij hun werk de zorg van een goed hulpverlener in acht te nemen en daarbij verantwoordelijk te handelen, zoals opgenomen in de voor die hulpverlener geldende professionele standaard.⁴⁰

Deze professionele standaard bestaat uit behandelinhoudelijke richtlijnen, gedragscodes van de beroepsgroep en medisch-ethische principes. Ze hebben tevens het recht gemotiveerd af te wijken van de richtlijnen als de gezondheid van individuele betrokkenen daarom vraagt, of om medisch zinloze handelingen na te laten, en om altijd het belang van het kind (de minderjarige) voorop te stellen. Hulpverleners maken dus altijd een eigen afweging of en hoe zij zullen voldoen aan de vraag om te behandelen.

Bij medisch niet- of minder noodzakelijke handelingen is er geen behandelplicht voor hulpverleners. Naast de verzwaarde eisen voordat informed consent mag worden aangenomen moeten hulpverleners bepalen of de behandeling medisch verantwoord is naar de stand van de wetenschap. Als de behandeling medisch niet verantwoord is voeren zij de gevraagde behandeling niet uit. Hulpverleners voeren medisch niet-noodzakelijke maar wel verantwoorde behandeling alleen uit als dat in overeenstemming met hun professionele standaard is.

Voor behandelingen bij DSD's bij minderjarigen tot 12 jaar, op verzoek van gezagdragende ouder(s) of voogd, geldt dat medisch niet-noodzakelijke behandelingen in principe niet worden uitgevoerd, tenzij hulpverleners beslissen dat het uitvoeren van de behandeling in het belang van de minderjarige is en in overeenstemming met hun professionele standaard. Medisch niet-noodzakelijke, onomkeerbare behandelingen die ingrijpen in de functionaliteit van het lichaam of de genderidentiteit worden niet uitgevoerd bij deze minderjarigen omdat zij worden geacht niet in het belang van de minderjarige te zijn. Er kan worden gewacht tot de minderjarige in staat is zelf te beslissen.

Voor minderjarigen van 12 tot 16 jaar geldt dat hun toestemming voor de behandeling nodig is, dus als die ontbreekt worden behandelingen in principe niet uitgevoerd. Ook de toestemming van gezag(s)dragende ouders of voogd is nodig, maar als die van een van hen ontbreekt, kan de behandeling toch worden uitgevoerd als er anders ernstig nadeel voor de minderjarige ontstaat of de minderjarige de behandeling weloverwogen blijft wensen.

Voor minderjarigen vanaf 12 jaar die wilsonbekwaam zijn treden gezagdragende ouder(s) of een voogd op als vertegenwoordiger en moeten zij toestemming geven. Gaat het om ingrijpende behandeling waarvoor de gezagdragende ouder(s) of voogd toestemming geven maar waar de minderjarige zich tegen verzet, dan kan de behandeling alleen worden uitgevoerd indien dit noodzakelijk is om ernstig nadeel voor de betrokkene te voorkomen.

⁴⁰ Artikel 7 : 453 BW en artikel 4.1.1. lid 3 Jeugdwet.

Advies

Neem in de kwaliteitsstandaard deze grenzen aan de uitvoering van medisch niet-noodzakelijke behandelingen op.

4 Thema's voor de kwaliteitsstandaard

De kwaliteitsstandaard zal de zorg beschrijven voor personen met een variatie in de geslachtelijke ontwikkeling. Uit interviews, een online vragenlijst en een bijeenkomst blijkt dat partijen het belangrijk vinden dat de kwaliteitsstandaard in zal gaan op thema's op vier gebieden: juridische en medisch-ethische thema's; zorggerelateerde thema's, diagnostiek; en bewustzijn en kennis. Vooral thema's die te maken hebben met medische niet noodzakelijke behandelingen op jonge leeftijd, organisatie van zorg (m.n. voor volwassenen), psychologische zorg en het verspreiden van kennis over DSD's kwamen vaak aan bod. Standpunten op thema's kunnen (licht) verschillen tussen partijen, maar wat partijen bindt is dat elke unieke situatie als zodanig behandeld dient te worden. Aandacht voor diversiteit betekent enerzijds dat er in de algemene standaard ruimte moet zijn voor conditie-specifieke onderdelen. Anderzijds adviseren we om in de kwaliteitsstandaard een leidraad op te nemen over hoe om te gaan met belangrijke beslissingen in een zorgtraject.

In interviews met partijen betrokken bij de zorg voor mensen met DSD hebben we besproken welke thema's zij het belangrijkste achten voor de kwaliteitsstandaard. Zowel de lijst met geïnterviewde personen en partijen als de gehanteerde interviewleidraad staat in de bijlagen (bijlage 1 en bijlage 2).

In dit hoofdstuk beschrijven we de thema's die uit de interviews zijn gekomen en de standpunten van de verschillende partijen/geïnterviewden op deze thema's. Daarnaast geven we, zover mogelijk, aan of we verwachten dat deze standpunten overbrugbaar zijn tijdens de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard of dat aspecten ervan op andere wijze opgepakt kunnen worden. De thema's zijn onderverdeeld in vier categorieën:

- 1 **Juridische en medisch-ethische thema's** (paragraaf 4.1):
 - a Non-consensuele onnodige medische behandelingen
 - b Medische noodzakelijkheid en het voorkomen van schade
 - c Beslissen in onzekerheid
- 2 **Zorggerelateerde thema's** (paragrafen 4.2; 4.3; 4.4):
 - a Psychosociale zorg
 - Aanbod en toegankelijkheid van psychologische zorg
 - Insteek van psychosociale zorg
 - b Medisch inhoudelijk:
 - Goed beschrijven van klinische zorg

- c Organisatie van zorg:
 - Transitiezorg
 - Volwassenenzorg
 - Monitoren van personen met DSD
- 3 **Thema's over diagnostiek** (paragraaf 4.5):
 - a Prenatale diagnostiek
 - b Vroegtijdige herkenning na geboorte
 - c Diagnostiek op latere leeftijd
- 4 **Thema's over bewustzijn en kennis** (paragraaf 4.6):
 - a Communicatie tussen zorgverleners en betrokkenen en hun naasten
 - b Algemene kennis over DSD

4.1 Juridische en medisch-ethische thema's

4.1.1 Non-consensuele onnodige medische behandelingen

Een belangrijke aanleiding voor deze kwaliteitsstandaard is de resolutie van het Europees Parlement uit 2019 waarin de staten worden opgeroepen om non-consensuele onnodige 'normaliserende' medische behandelingen van personen met een DSD te verbieden.⁴¹ Hiermee belicht het Europees Parlement de dichotome opvatting dat een lichaam óf mannelijk óf vrouwelijk moet zijn. En wanneer dit niet het geval is, dat het lichaam wel als zodanig moet worden gevormd, omdat er moet kunnen worden opgevoed en ontwikkeld binnen door ons aan sekse gekoppelde genderopvattingen. Dat vindt men discriminatie van mensen met een onduidelijk geslacht bij geboorte.

De resolutie geeft aan dat twee aspecten in de zorg voor mensen, en met name (jonge) kinderen, met DSD in strijd zijn met de mensenrechten. Zo is de lichamelijke integriteit, ook van een kind, een mensenrecht, en mag een behandelaar of ouder dit recht alleen schenden wanneer het respecteren van het recht leidt tot ernstige schade voor het kind.⁴² Bij niet-medisch-noodzakelijke behandelingen, met name die onomkeerbaar zijn, moet worden gewacht totdat het kind oud genoeg is om hierover zelf 'informed consent' te geven. De te beantwoorden vraag is: hoe stellen we vast wanneer er sprake is van fysieke of psychologische noodzaak voor medisch in grijpen?

Verschillende geïnterviewden betwijfelen of de kwaliteitsstandaard de plek is om juridische vraagstukken te beslechten. Zij raden aan om deze vraagstukken zo veel mogelijk buiten de standaard te houden. Ook raden zij aan om de inhoud van de kwaliteitsstandaard niet te laten beïnvloeden door politieke overwegingen: de medisch professionals maken samen met de betrokkene en eventueel diens ouders inhoudelijke beslissingen in behandelingen. In veel gevallen gaat het om unieke situaties, die op zichzelf besproken moeten worden in goedgeorganiseerde, toegewijde multidisciplinaire overleggen (mdo's) en samen met de betrokkene en de ouders. Medisch-ethische overwegingen, eventueel in het verlengde van juridische en politieke

⁴¹ Parlementaire Vergadering van de Raad van Europa, Resolutie 2191, 14 februari 2019, 'Promoting the human rights of and eliminating discrimination against intersex people'

⁴² Stichting NNID, 2018, Handreiking DSD & Mensenrechten

vraagstukken, kunnen wel beschreven worden in de kwaliteitsstandaard ter ondersteuning van het maken van deze inhoudelijke beslissingen.

Andere geïnterviewden geven aan dat steeds meer internationale juridische bepalingen het belang van mensenrechten in de zorg benadrukken. Dit is ook terug te lezen in hoofdstuk 2 van deze rapportage. Zij geven aan dat in medische richtlijnen en kwaliteitsstandaarden het juridisch kader juist moet worden opgenomen en uitgewerkt: hoe beïnvloedt wet- en regelgeving de praktijk?⁴³ Medisch-ethische vraagstukken zijn daarbij een praktische formulering van maatschappelijke en daarmee politieke en soms ook juridische vraagstukken.

Haalbaarheid voor kwaliteitsstandaard

Een groot vraagstuk voor de kwaliteitsstandaard is de definitie van medische noodzakelijkheid. Het is belangrijk dat de heersende visie op medische noodzakelijkheid van medici en psychosociale hulpverleners steeds kritisch getoetst wordt, juist om (onbedoelde) discriminatie van mensen met een onduidelijk geslacht te voorkomen. Dit kan bereikt worden door samen met zorgverleners de praktijk te veranderen, bijvoorbeeld in het kader van deze kwaliteitsstandaard, of door buiten de medische praktijk om wet- en regelgeving aan te passen.⁴⁴ Verschillende geïnterviewden beklemtonen dat in de kwaliteitsstandaard beschreven moet worden welke ingrepen medische noodzakelijk zijn en welke niet. Er mag hierbij geen verwarring over het begrip ‘medisch’ bestaan: dit omvat zowel somatische als psychologische en psychosociale aspecten.

Uit onze interviews concludeerden wij dat door nieuwe inzichten (zowel medisch als sociaal-maatschappelijk) in de laatste jaren de aanpak van zorgverleners bij kinderen die geboren worden met een DSD aanzienlijk veranderd is. Behandelaren vertellen dat ouders en zijzelf in deze gevallen steeds minder vaak overgaan tot ingrijpen op jonge leeftijd. Hierover bestaat echter geen consensus; andere geïnterviewden en sommige leden van de stuurgroep herkennen dit beeld niet.

4.1.2 Spanningsveld tussen medische noodzakelijkheid en voorkomen van schade

Een tweede vraagstuk gaat over hoe te handelen bij ingrepen die niet medisch noodzakelijk zijn, maar mogelijk wel wenselijk vanuit het niet-schaden- (en weldoen)principe van behandelaren. In de praktijk wordt hier een spanningsveld ervaren.

In Nederland mogen zorgverleners niet behandelen zonder informed consent van de betrokkene. Bij kinderen tot 12 jaar mogen de ouders van het kind met een DSD deze toestemming weliswaar geven, maar juridisch staat het belang van het kind voorop. Dit betekent dat de behandelaar het belang van het kind voorop moet stellen, ook als dit niet overeenkomt met de wens van de ouders. Daarnaast moet de behandelaar afwegen of het risico van de ingreep zich redelijkerwijs verhoudt tot het doel (proportionaliteit) en of er minder ingrijpende alternatieven voorhanden zijn

⁴³ Het KNMG heeft t.a.v. jongensbesnijdenis bijvoorbeeld al het volgende een standpunt genomen: ‘Het zonder medische reden chirurgisch verwijderen van de voorhuid bij jongens is schadelijk en een ernstige schending van fundamentele kinderrechten’. (<https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/jongensbesnijdenis.htm>, geraadpleegd op 15 maart 2020).

⁴⁴ Timmermans et al., 2018, Journal of Health and Social Behavior, Does patient-centered care change genital surgery decisions? The strategic use of clinical uncertainty in disorders of sex development clinics.

(subsidiariteit). Dit alternatief kan ook zijn om de ingreep later te doen, zodat de betrokkene mogelijk zelf kan meebeslissen of meer tijd heeft om daarover na te denken.

Behandelaren en ouders kiezen voor behandeling, omdat zij ofwel toekomstig lijden van de betrokkene willen voorkomen ofwel het welzijn van de betrokkene actief willen bevorderen (zie ook hoofdstuk 2). Sommige beslissingen zijn vanuit het perspectief van de behandelaren niet in strijd met hun professionele kaders en principes, terwijl dat vanuit een mensenrechtenperspectief maar de vraag is. Voorbeelden hiervan zijn ‘normaliserende’ behandelingen of plasbuiscorrecties bij hypospadie voor het dertiende levensjaar⁴⁵. Behandelaren en ouders moeten ervoor waken dat zij hiertoe beslissen omdat zij óf vrezen voor het lijden van het kind in de toekomst óf omdat de ouders moeite hebben met (aspecten van) de conditie van het kind. Zij moeten keuzes baseren op wat het kind op dat moment nodig heeft, omdat zij niet kunnen voorspellen hoe het kind zich gaat ontwikkelen en wat zijn of haar behoeftes en wensen zijn. Wanneer blijkt dat ouders moeite hebben met de conditie van het kind, is begeleiding van de ouders nodig. Geïnterviewden geven aan dat in de DSD-expertisecentra hier tegenwoordig veel aandacht naar uit gaat en de bewustwording hierover bij behandelaren groeit. Het kan daarom zo zijn dat er een kloof is tussen documenten die voor discriminatie waarschuwen op basis van gegevens uit de praktijk van vroeger en (resultaten van) de huidige praktijk.

Haalbaarheid voor kwaliteitsstandaard

Het ingewikkelde aan dit spanningsveld is dat de argumenten op een ander niveau worden gegeven en vanuit een ander (professioneel) perspectief. Daarnaast spreken partijen vaak niet dezelfde taal, of bedoelen ze niet hetzelfde met dezelfde begrippen. Het is niet makkelijk over deze kwestie generieke uitspraken te doen. Het medisch perspectief op ‘medische noodzakelijkheid’, ‘niet-schaden’, en ‘weldoen’ verschuift bovendien over de jaren. Geïnterviewden geven daarom aan dat er meer duidelijkheid moet komen over het begrip ‘medische noodzakelijkheid’. Door kritisch te benaderen welke behandelingen medisch noodzakelijk zijn of uitgesteld kunnen worden, kan dit begrip steeds verder worden ontrafeld. De ontwikkeling van een kwaliteitsstandaard kan hier een platform voor bieden. Dit kan een lang traject zijn, omdat visies op medische noodzakelijkheid, niet-schaden en weldoen uiteen kunnen lopen. Geïnterviewden geven aan dat hoe uitgesprokener je wordt, hoe minder consensus of draagvlak verwacht kan worden. Desalniettemin raden deelnemers van de werksessie aan termen als ‘noodzakelijkheid’ in de context van de standaard te definiëren.

Er bestaat een groter draagvlak voor een kwaliteitsstandaard die overwegingen beschrijft in het nemen van beslissingen over al dan niet behandelen en een gedegen proces daartoe vastlegt. Een behandelaar moet handelen in het belang van het kind en daarbij de somatische én de psychosociale aspecten meewegen. Om dit goed te doen zouden de volgende drie zaken opgenomen kunnen worden in een kwaliteitsstandaard:

⁴⁵ Vaak vindt operatie op jonge leeftijd plaats, omdat veel urologen de ingreep dan technisch eenvoudiger is. Hypospadie is in veel gevallen niet levensbedreigend en kan de operatie uitgesteld worden naar een leeftijd waarop het kind zelf kan meebeslissen. Dit is relevant voor deze groep, omdat dit soort operaties een hoge kans op complicaties kent.

- 1 Relevante aspecten in beslissingen tijdens behandeltrajecten (zowel de somatische aspecten als de psychologische en psychosociale aspecten)
- 2 Invloed van tijd op de beslissing
- 3 Verschillende perspectieven op te nemen beslissingen

Het kan behandelaren, betrokkenen en hun ouders helpen om alle aspecten die een rol spelen in een beslissing expliciet te adresseren. Hiervoor hebben we per thema vragen opgesteld. We verwijzen hiervoor naar paragraaf 3.3.2. Daarnaast is het belangrijk om de tijd te nemen voor beslissingen. Enerzijds om de afwegingen goed te maken en alle aspecten mee te kunnen nemen. Bij snelle beslissingen hebben mensen de neiging te focussen op de aspecten die zij op dat moment kunnen overzien. Anderzijds omdat de behoeften van personen met een DSD over de tijd kunnen veranderen. Beslissingen uit 'angst' voor lijden in de toekomst, zijn niet gebaseerd op daadwerkelijk ervaren lijden of behoeften van het kind in het heden.

4.1.3 Beslissen in onzekerheid

Daarbij komt dat behandelaren, de betrokkene en de ouders beslissingen over medisch (niet) ingrijpen in onzekerheid maken. Ten eerste is het onduidelijk hoe kinderen zich ontwikkelen en is het daarom moeilijk in te schatten wat voor het kind 'weldoen' inhoudt. Ten tweede is er vrij weinig onderzoek gedaan naar DSD. Het onderzoek dat is gedaan is gebaseerd op een kleine populatie en is vaak 'lost to follow up'. Er is geen onderzoek naar een groep waarbij géén ingreep is gedaan. Het huidige onderzoek bekijkt het medisch handelen van 20 of 30 jaar geleden, een tijd waarin andere beslissingen genomen werden dan nu. Effecten van het medisch handelen van nu zijn dus slechts op basis van casuïstiek te beschrijven en geven niet de effecten op langere termijn weer.

Haalbaarheid voor kwaliteitsstandaard

Geïnterviewden geven aan dat behandelaren zich steeds bewuster worden dat zij beslissen in onzekerheid en dat ze daarbij verschillende argumenten en perspectieven mee dienen te wegen. Het is daarom belangrijk dat niet alleen de zorg voor mensen met een DSD beschreven wordt, maar ook het multidisciplinaire team dat deze zorg verleent en de onderwerpen die meegenomen moeten worden in de afwegingen (zie vorige paragraaf). Het is namelijk belangrijk dat een met DSD ervaren, multidisciplinair team nadenkt en discussieert over welke zorg passend is. In zo'n team zijn, naast clinici, ook psychologen en medisch ethici vertegenwoordigd. Dit team begeleidt de betrokkene en naasten intensief bij beslissingen en biedt hun ook zorg. Het team moet niet alleen zelf alle aspecten overdenken, maar ook in staat zijn de ouders en betrokkene te begeleiden in het genuanceerd denken over de keuze. Daarvoor zijn er trainingen van de professionals en tools voor het beslisproces met ouders en betrokkenen.

4.2 Zorggerelateerd – psychosociale zorg

De psychosociale zorg voor personen met een DSD is een belangrijk aandachtspunt voor de kwaliteitsstandaard. Dat vinden zowel patiëntenverenigingen als zorgverleners. Met name personen die de diagnose later in het leven krijgen, ervaren dat psychologische zorg niet altijd

wordt aangeboden of moeilijk vindbaar is (paragraaf 4.2.1). Daarnaast is de vraag of de insteek van de psychologische zorg past bij de zorgbehoefte van de betrokkene (paragraaf 4.2.2).

4.2.1 Aanbod en toegankelijkheid van psychologische zorg

Het aanbod en de toegankelijkheid van psychologische zorg verschilt voor de fase van het leven waarin een DSD-diagnose gesteld wordt.

De DSD-expertisecentra organiseren zich steeds beter rondom zorgvragen van kinderen met een DSD en hun ouders. Geïnterviewde zorgverleners geven aan dat in de multidisciplinaire teams altijd een psycholoog en seksuoloog betrokken is. Deze is in veel gevallen ook bij de gesprekken met het kind en de ouders aanwezig en biedt psychologische begeleiding. Hierdoor is de aandacht voor de impact van de diagnose en behandelingen voor zowel het kind als de directe omgeving de laatste jaren gegroeid.

Met name personen die later in hun leven een DSD-diagnose krijgen, geven aan dat de gesprekken met de behandelaar veelal op de medische opties gericht zijn. De impact op het emotionele en psychologische welzijn, waaronder het seksuele welzijn, wordt vaak te weinig belicht. Hierdoor wordt psychologische zorg onvoldoende aangeboden. Bovendien is het moment van diagnose niet altijd het moment waarop de betrokkene de psychologische zorg wil of nodig heeft, terwijl dat wel vaak de contactmomenten zijn waarop de behandelaar deze zorg eventueel aanbiedt. Dit geldt bijvoorbeeld bij vrouwen met MRKH. Zij krijgen vaak de diagnose in de puberteit en zijn dan bijvoorbeeld niet altijd bezig met een eventuele kinderwens. Ook kan het zijn dat betrokkenen eerst de diagnose moeten verwerken, voor zij toe zijn aan psychologische of seksuologische begeleiding (en soms ook medische zorg). Vrouwen met MRKH geven aan dat het later moeilijker wordt om psychologische hulp te zoeken en dat ze vaak niet weten waar ze goede psychologische zorg kunnen vinden.

Psychologische zorg is niet alleen van belang voor de persoon met een DSD, maar ook voor familieleden. Uit de interviews blijkt dat een DSD-expertisecentrum deze zorg veelal aanbiedt bij vroege diagnose. Buiten DSD-expertisecentrum is dat minder vaak het geval. Juist bij personen die later in het leven de diagnose ontvangen, lijkt er minder aandacht te zijn voor de impact van de diagnose op familieleden of de gezinssituatie.

Haalbaarheid voor kwaliteitsstandaard

Op basis van de interviews verwachten wij dat de standpunten op dit thema voldoende overlappen om eventuele verschillen te overbruggen. Het is daarom aan te raden met elkaar in een kwaliteitsstandaard overeen te komen hoe, wanneer en door wie de psychologische zorg voor zowel volwassenen als voor kinderen met een DSD en hun naasten wordt aangeboden.

Suggesties voor aanpak buiten kwaliteitsstandaard

Naast goede informatie over psychologische zorg in een kwaliteitsstandaard die toegankelijk is voor personen met een DSD, moet deze informatie ook makkelijk te vinden zijn op het internet.

4.2.2 Insteek van psychosociale zorg

Stichting NNID heeft aangegeven dat de psychosociale zorg voor mensen met een DSD te veel vanuit een medisch perspectief geboden wordt, in plaats van met een de-medicaliserende insteek. Dit perspectief belicht dat mensen met een DSD geen psychosociale problemen krijgen door hun conditie, maar doordat de maatschappij moeite heeft met acceptatie van variaties in de geslachtelijke ontwikkeling. Er zou daarom ook (actief) psychologische zorg met een de-medicaliserende insteek aangeboden moeten worden aan personen met een DSD.

Expertisecentra geven aan dat het in veel gevallen belangrijk is dat psychosociale zorg aansluit bij een medische behandeling en dat de psycholoog goed op de hoogte is van het medisch traject. Psychologen die niet in de somatische gezondheidszorg werken (waaronder veel mensen die in de GGZ werken), hebben vaak weinig kennis over variaties in de geslachtelijke ontwikkeling. Deze kennis is wel van belang om goede psychologische zorg te leveren: de persoon met een DSD ervaart psychologische druk rondom de impact van de diagnose, mogelijke behandelingen, relaties met anderen, en hun toekomstperspectief. Hiervoor is samenwerking met de somatische zorgverlener belangrijk.

Daarnaast geven geïnterviewden aan dat het voor de persoon met een DSD van belang is dat er niet wordt “overgepsychiatriseerd”. Psychologen in de GGZ⁴⁶ moeten een psychiatrische diagnose stellen voordat zij behandelingen kunnen declareren bij de zorgverzekeraar. Psychiatrische diagnoses kunnen later in het leven onbedoelde ongunstige effecten hebben, zoals dat adoptie-aanvragen worden geweigerd⁴⁷.

Haalbaarheid voor kwaliteitsstandaard

Er bestaan verschillende visies over de te leveren psychologische zorg. Omdat het een zeer diverse groep betreft, zou er binnen de standaard voor gekozen kunnen worden deze visies naast elkaar te laten bestaan en ze expliciet te benoemen. Er kan worden afgesproken dat met de betrokkene en naasten open wordt besproken wat de mogelijkheden zijn. Ook kunnen afspraken gemaakt worden over netwerkzorg: welke psychologische zorg kan buiten de expertisecentra worden geboden en door wie, en voor welke betrokkenen is het belangrijk de psychologische zorg binnen het expertisecentrum te houden? Ook kan worden opgenomen op welke aspecten de psychologische en somatische zorg samenhangen en op welke aspecten niet.

Suggesties voor aanpak buiten kwaliteitsstandaard

Naast goede informatie over psychologische zorg in een kwaliteitsstandaard die toegankelijk is voor personen met een DSD, moet deze informatie ook makkelijk te vinden zijn op het internet.

⁴⁶ Een psychiatrische diagnose is niet nodig voor de psychosociale zorg geboden onder de jeugdhulp.

⁴⁷ Stichting MRK heeft leden die hiermee te maken hebben gehad.

4.3 Zorggerelateerd – medisch-inhoudelijk

4.3.1 Goed beschrijven van klinische zorg

Geïnterviewden benadrukken dat in een kwaliteitsstandaard allereerst de klinische zorg goed beschreven moet worden, zodat voor betrokkenen helder is welke zorg ze waar mogen verwachten. Daarnaast is het belangrijk dat voor hen duidelijk is welke kwaliteit van zorg ze mogen verwachten, bijvoorbeeld door het afspreken van kwaliteitsindicatoren. In het beschrijven van de klinische zorg moeten algemene aspecten terugkomen, zoals beschikbaarheid van medicatie, communicatie, bejegening, informatievoorziening enzovoorts. Daarnaast zijn er conditiespecifieke aspecten die terug moeten komen in de kwaliteitsstandaard. Hiervoor kan in veel gevallen verwezen worden naar bestaande, (inter)nationale richtlijnen. Aansluiten bij bestaande richtlijnen minimaliseert de kans op behandelverschillen tussen behandelcentra. Daarnaast doet het recht aan de expertise van de personen die deze richtlijnen hebben opgesteld en de consensus die in deze trajecten is bereikt.

Desalniettemin kunnen verschillen in medische aanpak bestaan. Mocht dit zo zijn, kan een kwaliteitsstandaard bijdragen aan het expliciteren en verduidelijken van deze verschillen. Hierdoor kunnen personen met een DSD op basis van eerlijke en heldere informatie beslissingen nemen in hun zorgtraject. Deze verschillen moeten daarom goed uitgelegd worden.

4.4 Zorggerelateerd – organisatie van zorg

De organisatie van zorg is een belangrijk thema, met name voor patiëntverenigingen. Er is veel onduidelijkheid over waar men terecht kan met vragen over condities of zorg. Hier lopen personen met een DSD vooral na de puberteit tegenaan, zowel in de transitiezorg als bij een diagnose op (jong-)volwassen leeftijd. Ook de organisatie van zorg op kinderleeftijd werd genoemd, met name gerelateerd aan zeer specialistische diagnostische- en behandeltrajecten bij sommige DSD's. Omdat de meeste geïnterviewden vertelden dat de huidige zorgorganisatie hiervan passend is, bespreken we dit hier niet verder.

4.4.1 Transitiezorg

Juist omdat een DSD het hele leven lang van grote invloed is voor een persoon, is het belangrijk na te denken over hoe personen met een DSD hun hele leven lang op een goede manier kunnen worden begeleid. De DSD-expertisecentra zijn de laatste jaren flink ontwikkeld en organiseren zich steeds beter rondom alle zorgvragen van het kind met een DSD en de ouders. Een onderdeel hiervan is het opzetten van multidisciplinaire teams. De stap naar de zorg voor volwassenen blijkt alsnog een grote te zijn voor betrokkenen. Patiëntverenigingen geven aan dat er behoefte is aan betere begeleiding tijdens de transitie van kind naar jongvolwassene.⁴⁸ Goed georganiseerde transitiezorg is belangrijk om de zorg voor de betrokkene te continueren.

⁴⁸ DSD Nederland, DSD-knelpuntenanalyse

4.4.2 Volwassenenzorg

Ook is er behoefte aan een betere inrichting van de zorg voor volwassen personen met een DSD en mag er meer aandacht zijn voor DSD op oudere leeftijd.⁴⁹ Voor veel betrokkenen is het onduidelijk wie het eerste aanspreekpunt is voor de zorg en welke andere professionals betrokken zijn: hoe vind je de juiste zorgverlener?⁵⁰ Het gaat hierbij om zowel medische als psychische zorg. Betrokkenen ervaren daarnaast dat er weinig afstemming is tussen medisch specialisten of met de kinderteams. Hier worden wel stappen in gezet: in het Radboudumc is er bijvoorbeeld ook een poli voor volwassenen met een DSD (de DELTA-poli).

4.4.3 Monitoren van personen met een DSD

Naast de vindbaarheid van de juiste zorgverlener voor de betrokkene, is ook de vindbaarheid van de betrokkene voor de zorgverlener belangrijk. Toestemming van de betrokkene of diens wettelijk vertegenwoordiger(s) is hierbij vereist. Een bijzondere geval hierin is de situatie waarin ouders/verzorgers toestemming hebben gegeven follow-upzorg te leveren en de betrokkene in de tussentijd een leeftijd met meer rechten en autonomie bereikt.

Op dit moment raken veel personen met een DSD uit beeld bij zorgverleners, bijvoorbeeld doordat betrokkenen geen vervolgafspraken meer maken of verhuizen. Dat komt de kwaliteit van zorg niet ten goede. Juist omdat er veel onbekend is over wat voor zorg volwassen en oudere mensen met een DSD nodig hebben of wat de invloed is op hun welzijn, is het belangrijk contact te houden. Hierdoor krijgen betrokkenen zorg die op hun levensfase en behoeften zijn afgestemd. Daarnaast creëert dit meer mogelijkheden om langetermijneffecten te onderzoeken van een DSD en de behandelingen.

4.4.4 DSD-specifieke organisatie van zorg

Uit de online vragenlijst en in de reflectiesessie kwam duidelijk naar voren dat één kwaliteitsstandaard schrijven over een paraplubegrip als DSD risicovol is. Een van de mogelijke valkuilen is onvoldoende aandacht besteden aan conditiespecifieke aspecten van zorg. Qua organisatie van zorg vragen betrokkenen hiervoor expliciete specificering per conditie over welk deel van zorg bij welk soort zorgverleners en in welk soort centrum thuishoort.

Haalbaarheid voor kwaliteitsstandaard

Op basis van de interviews verwachten wij dat standpunten over het belang van organisatie van zorg vanuit een levensloopperspectief in voldoende mate gedeeld worden. Desalniettemin is de organisatie van zorg complex. De kwaliteitsstandaard kan bijdragen aan duidelijke afspraken tussen zorgverleners over waar welke zorg plaatsvindt, liefst per specifieke conditie. Hierbij kan nadruk gelegd worden op het bespreken van wat de eisen zijn voor transitiezorg en zorg voor volwassenen, bijvoorbeeld welke kwaliteit van deze zorg men mag verwachten van een DSD-expertisecentrum. Daarnaast kan in een kwaliteitsstandaard besproken worden hoe betrokkenen in beeld blijven (bijvoorbeeld door na te gaan waarom betrokkenen niet naar afspraken komen),

⁴⁹ Vraagstukken rondom menopauze gaan bijvoorbeeld spelen en hierover is nog relatief weinig bekend.

⁵⁰ DSD Nederland, DSD-knelpuntenanalyse

hoe vaak contact tussen betrokkene en zorgverlener moet worden nagestreefd, en welke zorgverlener dit moet zijn. Ook is het belangrijk dat de standaard duidelijk is in haar relatie tot bestaande, vaak conditiespecifieke standaarden. Betrokkenen en zorgverleners moeten weten welk deel van zorg in welk document beschreven wordt. Tot slot is het van belang om deze zorg nietodeloos complex te maken, ondanks hoe complex en zeldzaam DSD kan zijn. Wanneer (delen van) zorg in perifere centra kan, verdient dit de voorkeur omdat dit vaak dichterbij betrokkenen is.

4.5 Diagnostiek

In de aanloop naar deze verkenning zijn thema's rondom diagnostiek minder belicht. In onze interviews hoorden we dat standpunten hierover uiteenlopen en er nog veel onbekendheid is over (technische) mogelijkheden en de impact daarvan. Hierbij staat centraal dat bij een zo vroeg mogelijke diagnose eerder gestart kan worden met behandelingen (met mogelijk beter resultaat), maar dat dit ook stigmatisering en onnodig ingrijpen kan stimuleren. De discussie wordt dus vooral gevoerd over de timing van de diagnostiek. We beschrijven daarom in deze sectie standpunten over prenatale diagnostiek (paragraaf 4.5.1), vroegtijdige herkenning na de geboorte (paragraaf 4.5.2), en diagnostiek op latere leeftijd (paragraaf 4.5.3).

4.5.1 Prenatale diagnostiek

De mogelijkheden voor prenatale diagnostiek zijn vergroot sinds de invoering van de niet-invasieve prenatale test (NIPT). De NIPT stelt het aantal chromosomen van de ongeboren vrucht vast. Zwangere vrouwen kunnen deze test doen om te screenen op drie chromosoomafwijkingen (down-, edwards- en patau'syndroom). In Nederland is besloten geen geslachtsbepaling uit te voeren met de NIPT; het X- en het Y-chromosoom worden niet geanalyseerd.⁵¹ Desalniettemin is het prenataal analyseren van de geslachtshormonen wel een mogelijkheid geworden door de NIPT.⁵²

Haalbaarheid voor kwaliteitsstandaard

Het voorlopige advies is om prenatale diagnostiek niet op te nemen in de kwaliteitsstandaard en te verwijzen naar de richtlijn Diagnostiek bij DSD (2017).

Hoewel vroege opsporing van DSD kan bijdragen aan tijdige en goede zorg, geven geïnterviewden aan dat de NIPT daar (in ieder geval voorlopig) niet de juiste methode voor is. De test is nog relatief nieuw en standpunten op dit thema lopen sterk uiteen. Er bestaat veel discussie over prenatale diagnostiek op condities die niet levensbedreigend of sterk levensbeperkend zijn. Het is onbekend wat de invloed zal zijn op beslissingen van ouders ten aanzien van het vervolgen van de zwangerschap bij prenatale diagnostiek. Mede hierdoor benoemen veel geïnterviewden en respondenten van de vragenlijst, zowel personen met een DSD als zorgverleners, prenatale diagnostiek als grotendeels ongewenst.

⁵¹ Multidisciplinaire richtlijn 'Diagnostiek bij DSD', 2017

⁵² In België wordt dit bijvoorbeeld wel gedaan.

4.5.2 Vroegtijdige herkenning na geboorte

Niet bij alle personen met een DSD wordt dit direct na de geboorte opgemerkt, bijvoorbeeld omdat lichamelijk weinig afwijkends kan worden opgemerkt. Vrouwen met bijvoorbeeld MRKH komen hier vaak pas in hun puberteit achter, wanneer de eerste menstruatie uitblijft. Ook bij mannen met Klinefelter is het lastig dit direct na de geboorte op te merken. Symptomen bij jonge kinderen zijn veelal psychologisch, cognitief en emotioneel van aard; lichamelijke symptomen komen in de puberteit. Deze worden zelfs dan niet altijd opgemerkt, ook omdat het specialistische kennis behoeft van behandelende zorgverleners.

Verschillende geïnterviewden geven aan dat late diagnostiek de behandelmogelijkheden beperkt of de resultaten vermindert. Een geslachtelijke afwijking kan samen voorkomen met iets levensbedreigends (AGS, soms Turner), en om kinderen met deze condities vroeg te herkennen, is diagnostiek bij een bredere groep belangrijk. AGS is dan ook opgenomen in de hielprikscreening⁵³. Maar ook voor niet levensbedreigende condities, als Klinefelter, heeft vroegtijdige diagnostiek voordelen. Voor hen zou het psychisch en sociaal lijden kunnen voorkomen, door het adequaat inzetten van psychologische zorg en tijdig starten van eventuele hormoonbehandeling.

Haalbaarheid voor kwaliteitsstandaard

Patiëntenverenigingen geven over het algemeen aan dat bij vroegtijdige diagnostiek, personen met een DSD profijt hebben van het eerder starten met de psychologische en medische behandelingen. Vooral voor de Nederlandse Klinefelter Vereniging was dit een belangrijk thema. Andere geïnterviewden gaven aan dat eerdere herkenning voor sommige vormen van DSD, zoals Klinefelter, inderdaad gunstig zou zijn. Toch is de vraag of dit onderdeel moet zijn van de kwaliteitsstandaard, omdat andere factoren (zoals het aanvragen van opname in de hielprik) hierbij een belangrijke rol spelen. Of deze optie mogelijk is voor bepaalde DSD-varianten kan nader onderzocht worden⁵⁴.

Suggesties voor aanpak buiten kwaliteitsstandaard

Om vroegtijdige herkenning te bevorderen is het belangrijk dat zorgprofessionals kennis over DSD hebben. Geïnterviewden gaven suggesties zoals meer aandacht voor DSD in opleidingen, bij- en nascholing, zorgstandaarden en betere (online) informatievoorziening (zie hiervoor ook sectie 4.6).

4.5.3 Diagnostiek op latere leeftijd

Bij late herkenning van DSD, duurt het diagnostische proces vaak lang. Dit is met name de ervaring van vrouwen met bijvoorbeeld MRKH en varianten van 46,XY DSD⁵⁵. Het diagnostisch proces daarvan wordt vaak pas ingezet na het uitblijven van de eerste menstruatie in de puberteit. Vanwege de zeldzaamheid van de conditie, denken huisartsen en gynaecologen eerder aan andere mogelijke oorzaken voor het uitblijven van de menstruatie. Hierdoor duurt het diagnostische proces vaak lang en vindt de verwijzing naar een DSD-expertisecentrum niet of pas

⁵³ Door de uiterlijke kenmerken van kinderen met syndroom van Turner, wordt de conditie in veel gevallen snel na de geboorte opgemerkt.

⁵⁴ Het kan zijn dat dit in eerdere trajecten al is gedaan. Hier hebben wij geen inzicht in.

⁵⁵ Zoals Swyer Syndroom en Compleet Androgeen Ongevoeligheidssyndroom (CAOS).

laat plaats. Wanneer de verwijzing niet plaatsvindt, kan het zijn dat niet de juiste medische of psychologische zorg wordt aangeboden.

Haalbaarheid voor kwaliteitsstandaard

Bekendheid van de DSD-expertisecentra bij andere zorgverleners kan bijdragen aan een sneller en beter op de doelgroep toegespitst diagnostisch proces. Het publiceren van een goed vindbare en duidelijke kwaliteitsstandaard kan hieraan bijdragen. Het is dan belangrijk samenwerkingsafspraken te maken tussen expertisecentra en andere zorgaanbieders, bijvoorbeeld over wanneer welke betrokkenen worden doorverwezen naar een DSD-expertisecentrum voor (aanvullende) diagnostiek.

Suggesties voor aanpak buiten kwaliteitsstandaard

Ook om diagnostiek op latere leeftijd te verbeteren en versnellen, is kennis bij zorgverleners die niet in een DSD-expertisecentrum werken belangrijk (zie voorgaande paragraaf). Ook zullen afspraken over zorgverlening opgenomen moeten worden in andere standaarden, zoals die van huisartsen en gynaecologen. Zo wordt duidelijk welke diagnostische handelingen de huisarts of gynaecoloog doet en wanneer zij beter kunnen doorverwijzen naar een DSD-expertisecentrum.

4.6 Bewustzijn en kennis

Groter bewustzijn van en bredere kennis over DSD is een veelbesproken onderwerp in de interviews, online vragenlijst en reflectiesessie. Dit wordt ook wel ‘awareness’ genoemd. Met deze termen doelen we zowel op bewustzijn over de impact van diagnoses en behandeling voor mensen met een DSD (paragraaf 4.6.1) als kennis over DSD (paragraaf 4.6.2). Dit kan spelen in maatschappelijke context of in de gezinssituatie, maar ook in de spreekkamer in gesprekken tussen zorgverleners en betrokkenen en hun naasten.

4.6.1 Communicatie tussen zorgverleners en betrokkenen en hun naasten

Met name de patiëntenverenigingen, maar ook onderzoekers, geven aan dat er meer aandacht mag zijn voor de impact van een DSD-diagnose op betrokkenen en hun ouders. Door de relatieve onbekendheid van DSD kan het voor betrokkenen en hun (vaak jonge) ouders lastig zijn goed te overzien wat de diagnose betekent op korte en lange termijn. Het is daarom belangrijk de tijd te nemen en hierover te spreken. Dit betekent enerzijds dat de feitelijke informatievoorziening over de aard van de conditie en de opties voor medische behandeling zo compleet en (voor alle leeftijden) toegankelijk mogelijk moeten zijn. Daarnaast moet er ruimte zijn voor de emotionele impact van de diagnose en mogelijke vervolghandelingen. Informatie over psychosociale behandelingen moet daarom ook direct aangeboden worden.

Deze communicatie moet aansluiten bij het begripsniveau van de betrokkene, wat relevant is in behandelingen van kinderen en personen met een verstandelijke beperking. Een bijzonder aandachtspunt hierbij zijn afwegingen over welke informatie betrokkenen het beste op welke leeftijd kunnen krijgen. Dit is een complexe vraag die om zorgvuldige afweging vraagt, en raakt aan de juridische kaders hierbij, zoals beschreven in paragraaf 3.4 en bijlage 5. Een ander aandachtspunt is de culturele achtergrond van betrokkenen en diens ouders/naasten. Uit onze

interviews komt naar voren dat dit van invloed is op de vraag naar informatie, impact van diagnoses en de vorm van de gevraagde psychosociale zorg.

Geïnterviewde zorgverleners geven aan dat er in DSD-expertisecentra steeds meer aandacht voor communicatie en informatie is, onder andere door de inzet van multidisciplinaire teams en overleggen. Deze centra richten zich allereerst op kinderen en hun ouders. Verenigingen van mensen met een DSD die vaak pas later in het leven herkend wordt, geven aan dat communicatie verbeterd moet worden, bijvoorbeeld in het geval van MRKH en Klinefelter. Dit speelt met name, maar niet uitsluitend, wanneer de diagnostiek in een ziekenhuis zonder expertisecentrum voor DSD plaatsvindt.

***Toelichting MRKH:** Doordat diagnoses vaak gegeven worden tijdens de puberteit, is de persoon die het betreft niet altijd ontvankelijk voor psychologische steun of medische ingrepen. Grote thema's, zoals onvruchtbaarheid en seks, spelen dan mogelijk nog geen rol in het leven van de persoon. Wanneer deze thema's later wél gaan spelen, is het moeilijk om alsnog psychologische of medische hulp te vragen. Het is belangrijk dat hiervoor aandacht is in de spreekkamer en dat de mogelijkheden voor later inschakelen van hulp besproken worden. Bovendien moet hulp makkelijk te vinden zijn in een later stadium.*

***Toelichting Klinefelter:** De diagnose Klinefelter komt in veel gevallen pas naar aanleiding van een fertiliteitstraject. Omdat fertiliteitsartsen niet verbonden zijn aan het multidisciplinaire team in een expertisecentrum voor DSD, geven zij vaak niet de informatie op het niveau van zo'n expertisecentrum. Ook wordt vooral ingegaan op de impact van de diagnose op het fertiliteitstraject en niet op de impact van de diagnose op het leven van de persoon met Klinefelter en zijn naasten. Er wordt ook niet altijd doorverwezen naar een expertisecentrum.*

Haalbaarheid voor kwaliteitsstandaard

Alle betrokken partijen vinden goede communicatie tussen zorgverlener en betrokkene en naasten relevant. Het beschrijven van goede zorg in een kwaliteitsstandaard draagt hier naar verwachting aan bij, evenals de publicatie van een patiëntenversie van deze standaard. In deze kwaliteitsstandaard is het belangrijk samenwerkingsafspraken te maken tussen expertisecentra en andere zorgaanbieders, onder andere over welke zorg waar geleverd wordt.

Daarnaast is het belangrijk dat er afspraken komen over een 'ondergrens' van wat goede informatievoorziening is. Bij voorkeur ontvangen personen met een DSD en hun naasten zo volledig mogelijke informatie, waarbij verschillende perspectieven aan bod komen (medisch perspectief, perspectief van ervaringsdeskundigen, mensenrechtenperspectief). Zo kunnen zij zelf goed onderbouwd keuzes maken over waar, wanneer en hoe zij zorg willen ontvangen.

Suggesties voor aanpak buiten kwaliteitsstandaard

Daarnaast is het belangrijk om buiten de kwaliteitsstandaard om goede informatie beschikbaar te stellen aan betrokkenen, naasten en zorgverleners. Een mogelijkheid hiervoor is met ervaringsdeskundigen, zorgverleners en onderzoekers één goed vindbaar, duidelijk en up-to-date platform (bijvoorbeeld een website) op te zetten, waarop informatie over de condities,

behandelingen, behandelcentra, onderlinge zorgafspraken en patiëntenverenigingen te vinden is. Daarnaast kunnen keuzehulpen bijdragen aan goede informatieoverdracht. Websites zijn echter niet voor alle betrokkenen de beste vorm van informatievoorziening. Hierdoor is aanvulling met andere informatiebronnen wenselijk.

Ook zullen afspraken over zorgverlening opgenomen moeten worden in standaarden van andere medisch specialisten, zoals die van het NHG, zodat verwijzende zorgverleners weten waar betrokkenen het beste informatie en zorg kunnen krijgen.

4.6.2 Kennis over DSD bij algemene zorgverleners en in de samenleving

Tijdens interviews kwam ook naar voren dat de kennis over DSD buiten behandelcentra om niet groot is. Dit speelt ook breder in de maatschappij, waardoor mensen met een DSD het lastig vinden het bespreekbaar te maken.⁵⁶ Als thema voor de kwaliteitsstandaard kwam dit amper in de interviews aan bod, maar werd het wel genoemd in de online vragenlijst. Vaker werd besproken dat er een gebrek aan kennis is bij zorgprofessionals werkzaam buiten de expertisecentra, zowel in de eerste als tweede lijn. Hierdoor ondervinden betrokkenen diagnostische vertraging of worden diagnoses helemaal gemist. Hierdoor kan het zijn dat symptomen worden behandeld, maar de achterliggende oorzaak niet bekend is en dus niet op een goede manier wordt aangepakt. Vooral wanneer het volwassen personen betreft, is de zoektocht naar de professional met de juiste kennis en kunde lastig.

Haalbaarheid voor kwaliteitsstandaard

We voorzien dat de standpunten op dit thema niet sterk uiteenlopen. Ook hiervoor is het beschrijven van goede zorg in een kwaliteitsstandaard belangrijk. Daarnaast moeten afspraken over de organisatie van zorg en diagnostiek gemaakt worden tussen expertisecentra onderling, tussen expertisecentra en andere behandelcentra, met andere medisch specialisten in ziekenhuizen (zoals fertilitateitsartsen), en met verwijzers uit de eerste lijn (zoals consultatiebureau, huisartsen, verloskundigen).

Suggesties voor aanpak buiten kwaliteitsstandaard

Voor het makkelijker bespreekbaar maken van DSD is het belangrijk dat er goede, duidelijke informatie is waar personen met een DSD mensen uit hun omgeving op kunnen wijzen (zie ook paragraaf 4.6.1). Daarnaast is het belangrijk dat afspraken over zorgverlening worden gemaakt met andere zorgprofessionals zoals huisartsen en vervolgens worden opgenomen in hun standaarden, voor zover dit niet al zo is. Meer aandacht voor DSD in opleidingen en bij- en nascholing voor zorgprofessionals kan ook bijdragen aan snellere overdracht naar een DSD-expertisecentrum als dat gewenst is. De tijd hiervoor binnen opleidingen en nascholingen is echter vaak zeer beperkt. Ook zijn DSD's zo zeldzaam dat een huisarts gemiddeld slechts enkele malen in een carrière voor een persoon met een DSD zorgt. Dit maakt weten waar up-to-date informatie te vinden is voor niet hierin gespecialiseerde zorgverleners des te belangrijker.

⁵⁶ Lisdonk en Callens, 2017, Labeling, stigma en discriminatie: ervaringen van mensen met intersekse/DSD

5 Achtergrondinformatie DSD- condities

Dit hoofdstuk bespreekt achtergrondinformatie over vijf van de vaker voorkomende DSD-condities:

- 46,XX-DSD-condities (paragraaf 5.1)
- 46,XY-DSD-condities (paragraaf 5.2)
- het syndroom van Klinefelter (paragraaf 5.3)
- MRKH-syndroom (paragraaf 5.4)
- het syndroom van Turner (paragraaf 5.5)

Per conditie beschrijven we, voor zover bekend, epidemiologische gegevens, kenmerken, diagnostische aspecten en psychosociale en somatische behandelopties. Tot slot gaat dit hoofdstuk in op de primair betrokken organisaties.

5.1 46,XX DSD

In mensen met een 46,XX-karyotype kunnen DSD-condities ontstaan door overmatige werking van androgenen. Dit kan op verschillende manieren gebeuren en er zijn meerdere condities die hier ten grondslag aan liggen.

5.1.1 Epidemiologie

Ongeveer 1:20.000 mensen met een mannelijk uiterlijk hebben één van de condities die onder 46,XX DSD vallen.⁵⁷ Echter, omdat het om een groep zeldzame tot zeer zeldzame condities gaat die vaak niet gediagnosticeerd worden, is dit naar waarschijnlijkheid een lage schatting.

5.1.2 Kenmerken

46,XX DSD kan ontstaan door overmatige productie van androgenen in de bijnierschors, overmatige productie van testosteron door de geslachtsklieren of een andere, 'ectopische' bron van androgenen. De vaakst voorkomende oorzaak is het adrenogenitaal syndroom (AGS), wat door aangeboren tekorten in verschillende enzymen veroorzaakt kan worden.

Afhankelijk van onder meer de exacte oorzaak van de conditie treedt een sterk wisselend fenotype op, zowel direct postnataal als later in het leven. Qua uiterlijk varieert dit tussen uiterlijk volledig vrouwelijk tot uiterlijk volledig mannelijk, met veel tussenvormen. Om de mate van externe genitale virilisatie bij pasgeborenen met AGS uit te drukken, wordt vaak de schaal van Prader gebruikt. Bij deze personen zijn meestal geen testes ontwikkeld, maar wél eierstokken, eileiders en een baarmoeder. Veel van deze personen kunnen dan ook vruchtbaar zijn.

⁵⁷ <https://ghr.nlm.nih.gov/condition/46xx-testicular-disorder-of-sex-development#statistics>

Andere, niet-geslachtelijke gevolgen van 46,XX DSD verschillen afhankelijk van de oorzaak van de conditie. Bij de vaakst voorkomende vorm van AGS bestaan ook tekorten aan aldosteron en cortisol, wat leidt tot potentieel levensbedreigend zout- en vochtverlies vanaf de babyleeftijd. Bij andere vormen van AGS komen soms ook zout- en vochtverlies voor, maar soms ook juist zout- en vochtretentie.

5.1.3 Diagnostische aspecten

Omdat 46,XX-DSD een verzamelterm is voor verschillende condities met een vergelijkbare oorzaak, zijn er verschillen in de diagnostiek naar deze condities. In de meeste gevallen komt het, net als voor andere DSD's, initieel neer op lichamelijk onderzoek om de mate van virilisatie te beoordelen, op uitgebreid biochemisch onderzoek naar hormoonspiegels en stofwisselingsproducten, beeldvorming (meestal echografisch) om de ontwikkeling van de inwendige geslachtsorganen te volgen. Bevestiging vindt plaats met genetisch onderzoek naar onder meer het karyotype.

5.1.4 Behandelopties

Voor personen met een 46,XX-DSD is tijdens hun hele leven veel aandacht nodig voor zowel psychosociale als medisch-inhoudelijke aspecten. Deze zorg kan vaak het best geboden worden door een hierin gespecialiseerd multidisciplinair team.

Psychosociale zorg en voorlichting door hierin gespecialiseerde zorgverleners is erg belangrijk. Deze zorg moet op meerder momenten in het leven van de persoon aangeboden worden en is vaak gefocust rondom bijzondere levensfasen, zoals de schoolgang, de puberteit en transitie van kinder- naar volwassenenzorg. De zorg moet hierbij eerlijk en gedetailleerd, maar passend naar de leeftijd en begripsniveau van de persoon geboden worden. Bijzondere aandacht is nodig voor de genderidentiteit en genderontwikkeling met volledige, relevante zorg op indicatie.

Wanneer postnataal onduidelijkheid bestaat over het geslacht, levert dit vaak een langdurig diagnostisch traject op met veel onduidelijkheid en stress voor de ouders. Ook in de daaropvolgende jaren bestaan bij ouders vaak veel vragen over de zorg die hun kind eventueel nodig heeft en de opties hierbinnen. Daarom is voor hen uitgebreide voorlichting, psychosociale steun en op indicatie andere zorg nodig.

Afhankelijk van de specifieke conditie en gevolgen hiervan hebben personen met een 46,XX-DSD regelmatig hormonale behandeling nodig. De exacte inhoud en timing hiervan zijn onder meer afhankelijk van de leeftijd van de betrokkene en diens genderidentiteit. Personen met 46,XX-karyotype en AGS hebben vaak relatief hoge spiegels van androgenen in hun bloed, wat om daarop aangepaste therapie vraagt. Op termijn kan langdurige therapie met steroïden invloed hebben op onder meer de botdichtheid en lengtegroei.

Operatieve ingrepen kunnen gewenst en/of nodig zijn bij ernstige klachten, belemmeringen of risico's. Meer informatie over wie betrokken zijn bij beslissingen hierover en welke afwegingen zij hierin maken staat in hoofdstukken 3 en 4.

5.2 46,XY DSD

In mensen met een 46,XY-karyotype kunnen DSD-condities ontstaan door onvoldoende werking van testosteron, specifiek van dihydrotestosteron (DHT). Dit kan op verschillende manieren gebeuren en er zijn meerdere condities die hier ten grondslag aan liggen.

5.2.1 Epidemiologie

46,XY-DSD-condities zijn zeer zeldzaam en worden geregeld niet of laat gediagnosticeerd. Hierdoor bestaat er weinig betrouwbaar onderzoek over de incidentie of prevalentie van deze condities. Een van de weinige studies rapporteert een prevalentie van 6,4 per 100.000 levend geboren vrouwen.

5.2.2 Kenmerken

DSD-condities bij mensen met een 46,XY-karyotype kunnen ontstaan door een globaal defect in de functie van de testes (gonadale dysgenese), een specifiek probleem in de DHT-productie, of door onvermogen van het lichaam om te reageren op DHT (compleet of gedeeltelijk androgeen-ongevoeligheidsyndroom). Omdat bij geen van deze condities eierstokken, eileiders of een baarmoeder zijn aangelegd, zijn deze personen onvruchtbaar.

Gonadale dysgenese kan volledig of gedeeltelijk zijn. Complete gonadale dysgenese bij een 46,XY-karyotype wordt het syndroom van Swyer genoemd en is geassocieerd met vrouwelijke externe genitaliën en slechts sporen van de geslachtsklieren. Gedeeltelijke gonadale dysgenese bestaat in veel verschillende vormen. Deze vormen lopen uiteen van geïsoleerde onvruchtbaarheid naar hypospadie tot ambigue genitaliën of een compleet vrouwelijk extern genitaal.

Problemen in de DHT-productie kunnen veroorzaakt worden door abnormale androgeensynthese, vormen van het adrenogenaal syndroom (AGS) en andere zeldzame oorzaken. De gemeenschappelijke factor is een absoluut tekort aan testosteron.

Wanneer in personen met een 46,XY-DSD een normale tot verhoogde testosteronspiegel gevonden wordt, komt dat waarschijnlijk door een androgeen-ongevoeligheidsyndroom (AOS). Dit kan compleet of gedeeltelijk voorkomen en betekent dat de lichaamscellen van deze mensen niet goed reageren op het circulerende testosteron. Personen met een compleet AOS hebben een 'normaal' vrouwelijk extern genitaal, bij een partieel AOS varieert het fenotype van hoofdzakelijk vrouwelijk met milde virilisatie tot een 'normaal' mannelijk genitaal.

Zoals beschreven worden sommige vormen van 46,XY-DSD veroorzaakt door een vorm van AGS. Net als in paragraaf 4.1 beschreven bij 46,XX-DSD, kan ook in deze gevallen ernstig tot levensbedreigend zout- en waterverlies optreden. Deze vormen moeten dan ook vroeg onderzocht en gediagnosticeerd worden.

Van gonadale dysgenese en de aanwezigheid van een Y-chromosoom is beschreven dat het een verhoogd risico op een kiemceltumor van de geslachtsklieren geeft, een gonadoblastoom. In dit geval is monitoring van de geslachtsklieren en soms ook preventieve operatie gewenst.

5.2.3 Diagnostische aspecten

Er bestaan veel verschillende vormen van 46,XY-DSD, die vaak ook op een andere manier gediagnosticeerd worden. In de meeste gevallen komt het initieel neer op lichamelijk onderzoek om de mate van virilisatie te beoordelen, op uitgebreid biochemisch onderzoek naar hormoonspiegels en stofwisselingsproducten, beeldvorming (meestal echografisch) om de ontwikkeling van de inwendige geslachtsorganen te volgen. Bevestiging vindt plaats met genetisch onderzoek naar onder meer het karyotype.

5.2.4 Behandelopties

Net als voor personen met een 46,XX-DSD is voor personen met een 46,XY-DSD tijdens hun hele leven veel aandacht nodig voor zowel psychosociale als medisch-inhoudelijke aspecten. Deze zorg kan vaak het best geboden worden door een hierin gespecialiseerd multidisciplinair team.

Psychosociale zorg en voorlichting door hierin gespecialiseerde zorgverleners is erg belangrijk. Deze zorg moet op meerder momenten in het leven van de persoon aangeboden worden en is vaak gefocust rondom bijzondere levensfasen, zoals de schoolgang, de puberteit en transitie van kinder- naar volwassenenzorg. De zorg moet hierbij eerlijk en gedetailleerd, maar passend naar de leeftijd en begripsniveau van de persoon geboden worden. Bijzondere aandacht is nodig voor de genderidentiteit en genderontwikkeling met volledige, relevante zorg op indicatie.

Wanneer postnataal onduidelijkheid bestaat over een geslacht, levert dit vaak een langdurig diagnostisch traject op met veel onduidelijkheid en stress voor de ouders. Ook in de daaropvolgende jaren bestaan bij ouders vaak veel vragen over de zorg die hun kind eventueel nodig heeft en de opties hierbinnen. Daarom is voor hen uitgebreide voorlichting, psychosociale steun en op indicatie andere zorg nodig.

Afhankelijk van de specifieke conditie en gevolgen hiervan hebben personen met een 46,XY-DSD regelmatig hormonale behandeling nodig. De exacte inhoud en timing hiervan zijn onder meer afhankelijk van de leeftijd van de betrokkene en diens genderidentiteit. Op termijn kan langdurige therapie met steroïden invloed hebben op onder meer de botdichtheid en lengtegroei.

Operatieve ingrepen kunnen gewenst en/of nodig zijn bij ernstige klachten, belemmeringen of risico's. Wanneer dit het geval is, en wie er op welke manier betrokken zijn bij de besluitvorming hierover, is momenteel onderwerp van discussie.

5.3 Syndroom van Klinefelter

Het syndroom van Klinefelter is een van de vaakst voorkomende DSD-condities. Deze paragraaf beschrijft algemene kenmerken van het syndroom, en diagnose- en behandelopties.

5.3.1 Epidemiologie

De prevalentie van het syndroom van Klinefelter is ongeveer 1 tot 2,5 op 1000 jongens/mannen⁵⁸, wat neerkomt op 0,1 tot 0,25 procent. Slechts 25-50% van de personen met het syndroom van Klinefelter wordt gediagnosticeerd.⁵⁹

5.3.2 Kenmerken

Het syndroom van Klinefelter ontstaat door aanwezigheid van meerdere X-chromosomen in een XY-man. In ongeveer 80% van de gevallen gaat het om karyotype 47,XXY⁶⁰. Bij ongeveer 10% van de mannen met dit syndroom is sprake van een mozaïcisme, wat vaak resulteert in een minder uitgesproken fenotype.

De kenmerken van het syndroom van Klinefelter verschillen per levensfase. Ook bestaan grote verschillen tussen betrokkenen onderling, wat bijdraagt aan het lage percentage diagnoses.

Bij neonaten en prepuberale jongens worden vaak alleen de meest uitgesproken fenotypes als zodanig herkend. Mogelijke lichamelijke symptomen daarbij zijn een micropenis, hypospadie of cryptorchisme. Mentale symptomen zijn gedragsproblemen of een leerachterstand.

In de puberteit wordt het syndroom van Klinefelter vaker herkend. Mogelijke symptomen op deze leeftijd zijn incomplete testisontwikkeling, -virilisatie of gynaecomastie. Ook in deze groep kent bovengemiddeld vaak gedragsproblemen of een leerachterstand.

De vaakst voorkomende symptomen van het syndroom van Klinefelter op volwassen leeftijd zijn microtestes en onvruchtbaarheid. Ook bestaan vaak symptomen die het gevolg zijn van testosterontekort, zoals gynaecomastie, seksuele stoornissen en osteoporose. Daarnaast hebben veel mannen met dit syndroom psychosociale en cognitieve problemen. Ruim 50% heeft een leerachterstand en andere neuropsychiatrische stoornissen komen vaker voor dan gemiddeld.⁶¹ Naast de hier genoemde symptomen komen veel andere, ogenschijnlijk losstaande symptomen, relatief vaker voor.

5.3.3 Diagnostische aspecten

De meeste mensen met het syndroom van Klinefelter worden als volwassene gediagnosticeerd, waarbij de gemiddelde leeftijd rond de 30 jaar ligt. Vaak is onvruchtbaarheid de eerste aanwijzing voor zorgverleners om aan dit syndroom te denken. In sommige, ernstige gevallen, vallen direct postnataal al uiterlijke symptomen op waarna diagnostiek wordt ingezet.

Het syndroom van Klinefelter wordt definitief gediagnosticeerd door een karyotypering van de geslachtschromosomen te verrichten. Dit laat een of meerdere overtallige X-chromosomen zien.

⁵⁸ Klinefelter Syndrome: Integrating Genetics, Neuropsychology, and Endocrinology, Gravholt et al., *Endocr Rev.* 2018;39(4):389

⁵⁹ Changes in the cohort composition of turner syndrome and severe non-diagnosis of Klinefelter, 47, XXX and 47, XYY syndrome: a nationwide cohort study, Berglund et al., *Orphanet J Rare Dis.* 2019;14(1):16. Epub 2019 Jan 14.

⁶⁰ Chromosomal variants in Klinefelter syndrome, Frühmesser et al., *Sex Dev.* 2011;5(3):109. Epub 2011 Apr 29.

⁶¹ Neuropsychiatric Aspects in Men with Klinefelter Syndrome. Giagulli et al., *Endocr Metab Immune Disord Drug Targets.* 2019;19(2):109.

Eventuele prenatale diagnoses komen vaak als eerst aan het licht bij de NIPT, waarna bevestiging op basis van karyotypering door middel van vruchtwaterpunctie of vlokcentest moet volgen. Ook kort postnataal is de diagnose volledig gebaseerd op karyotypering. Op dit moment is screening voor het syndroom van Klinefelter niet opgenomen in de hielprik.

Karyotypering gebeurt in een gespecialiseerd laboratorium door ervaren personeel. Dit is dan ook sterk gecentraliseerde diagnostiek.

5.3.4 Behandelopties

Het syndroom van Klinefelter is op dit moment niet te genezen. Behandelopties zijn daarmee symptomatisch en op brede manier ondersteunend. Mogelijke onderdelen hiervan zijn onder andere psychosociale steun, endocrinologische behandeling en vruchtbaarheidsbehandeling. De focus van deze zorg is sterk wisselend tussen verschillende levensfasen.

De eerste stap in de behandeling is het informeren van de betrokkene over de diagnose op een passende manier met expliciete aandacht voor de psychosociale gevolgen van de diagnose en voor de erfelijkheidsaspecten. Het is belangrijk te benoemen dat het fenotype sterk kan verschillen en dat de twee meest voorkomende gevolgen androgeentekort en onvruchtbaarheid zijn. Omdat de diagnose op veel verschillende leeftijden gesteld kan worden, is het belangrijk de inhoud en toon van informatie aan te passen aan de leeftijd van de betrokkene.

Psychosociale zorg na het stellen van diagnose en het laagdrempelig faciliteren tijdens de rest van het leven is voor veel betrokkenen van het grootste belang. Naast zorg over hoe om te gaan met de diagnose en de gevolgen is het belangrijk om te screenen op leer- en gedragsproblemen en hier passende zorg voor aan te bieden, zoals therapie gericht op spraak- en leesproblemen.

Preventieve zorg en routinematige screening kan meestal beperkt blijven tot een- of tweejaarlijks borstonderzoek vanwege het verhoogde risico op borstkanker. Zorgverleners die zorgen voor betrokkenen met het syndroom van Klinefelter moeten zich verder bewust zijn van het verhoogde risico op auto-immuuncondities, osteoporose en psychiatrische stoornissen.

Testosterontherapie is het belangrijkste medicamenteuze onderdeel van de lange-termijnbehandeling van adolescenten en volwassen mannen met het syndroom van Klinefelter. Soms is deze therapie ook bij neonaten al geïndiceerd wanneer er sprake is van een micropenis. De start, dosering en vorm van deze behandeling is zeer specialistisch en wordt begeleid door endocrinologen.

De behandelopties bij onvruchtbaarheid zijn veelal beperkt. De meest veelbelovende optie om met eigen zaad kinderen te krijgen is microscopische testiculaire sperma-extractie (microTESE) gevolgd door ondersteunende bevruchtingstechnieken zoals icsi of soms ivf. Ongeveer de helft van mannen met het syndroom van Klinefelter heeft sperma wat met microTESE verkregen kan worden.⁶²

⁶² Sperm recovery and ICSI outcomes in Klinefelter syndrome: a systematic review and meta-analysis. Corona G e.a., Hum Reprod Update. 2017;23(3):265.

Voor adolescenten en mannen met het syndroom van Klinefelter met cosmetisch storende gynaecomastie is een borstverwijderende operatie een uitkomst. Deze operatie moet minimaal worden uitgesteld tot enkele maanden na de start van testosterontherapie.

5.4 MRKH-syndroom

Het syndroom van Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH-syndroom) is een aangeboren conditie die alleen bij vrouwen voorkomt. Deze paragraaf beschrijft algemene kenmerken van het syndroom, en diagnose- en behandelopties.

5.4.1 Epidemiologie

Het MRKH-syndroom is zeer zeldzaam en komt bij ongeveer 1 op de 5.000 vrouwen voor, maar deze schattingen lopen uiteen van 1:4.000-10.000⁶³. In Nederland worden er ongeveer 15 vrouwen per jaar met dit syndroom geboren.

5.4.2 Kenmerken

Het MRKH-syndroom ontstaat al vroeg in de embryonale ontwikkeling, waarbij door een nog onbekende afwijking de baarmoeder en vagina niet aangelegd worden. Bij sommige vrouwen is wel nog een ondiepe vagina aanwezig. Ook is bij een kleine minderheid wel nog een, meestal rudimentaire, baarmoeder aanwezig. Bij de meeste betrokkenen zijn de eierstokken normaal van vorm en functie, maar bovengemiddeld vaak zijn ook hier afwijkingen aan.⁶⁴ Ook komen bovengemiddeld vaak aanlegstoornissen van een of beide nieren voor.⁶⁵ Vrouwen met het MRKH-syndroom hebben een 'normaal' vrouwelijk karyotype (46,XX).

Nagenoeg alle betrokkenen hebben voor de puberteit geen klachten. Omdat ze vrouwelijke chromosomen hebben, ontwikkelen ze zich fenotypisch vrouwelijk, inclusief secundaire seksuele kenmerken (borstontwikkeling, haarpatroon). Slechts sporadisch wordt het voor de puberteit bij toeval ontdekt.

De eerste klacht waarmee veel betrokkenen bij een zorgverlener komen, is uitblijven van de eerste menstruatie (primaire amenorroe), meestal tussen de 15-17 jaar. Omdat sommige vrouwen met MRKH-syndroom een (rudimentaire) baarmoeder met baarmoederslijmvlies hebben, heeft een kleine minderheid klachten van cyclische buikpijn.

5.4.3 Diagnostische aspecten

Bij lichamelijk onderzoek valt meestal de ondiepe vagina of een 'kuiltje' op de plaats van de vagina op. De diagnose wordt verder meestal gesteld door echografie van de buik. Daarbij is de afwezigheid of andere aanleg van de baarmoeder te zien. Ook kunnen door middel van echografie

⁶³ Prevalence and patient characteristics of Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome: a nationwide registry-based study. Herlin et al., Hum Reprod. 2016;31(10):2384. Epub 2016 Sep 8

⁶⁴ Laparoscopic findings and pelvic anatomy in Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome, Fedele et al., Obstet Gynecol. 2007;109(5):1111.

⁶⁵ Congenital malformations and other comorbidities in 125 women with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome, Kapczuk et al., Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. 2016;207:45. Epub 2016 Oct 26

de eierstokken en nieren beoordeeld worden. In sommige gevallen is een MRI nodig om te beoordelen of er functioneel baarmoederslijmvlies aanwezig is.

5.4.1 Behandelopties

In de behandeling van MRKH spelen psychosociale zorg, voorlichting en lichamelijke behandeling de grootste rollen. De psychosociale aspecten van de diagnose MRKH zijn vaak zeer groot, zeker in de puberteit. Het is daarom belangrijk dat passende psychosociale zorg, steun en voorlichting worden aangeboden voordat eventuele lichamelijke behandeling overwogen wordt. Hierbij spelen steungroepen en patiëntenverenigingen ook een rol.

Wanneer behandeling gewenst is voor de niet of slechts gedeeltelijk aangelegde vagina, is de eerste optie gebruik van een pelotte: een staafje wat gebruikt wordt om de ondiepe vagina langzaam te vergroten door hem op te rekken. Een alternatief is chirurgische aanleg van een functionele vagina. De niet-chirurgische optie kent grote succespercentages en hoge patiënttevredenheid.⁶⁶ Chirurgie is een optie wanneer de niet-chirurgische methode niet werkt, of wanneer betrokkenen hier na uitgebreide voorlichting de voorkeur aan geven. De timing van zowel niet-chirurgische als chirurgische behandeling moet afgestemd worden met de betrokkene.

Omdat de baarmoeder niet is aangelegd, is er op dit moment bij MRKH geen behandeling beschikbaar voor onvruchtbaarheid. Omdat de eierstokken (doorgaans) wél goed ontwikkeld zijn, is hormoonvervangende therapie niet geïndiceerd.

5.5 Syndroom van Turner

Het syndroom van Turner is een aangeboren conditie die alleen bij vrouwen voorkomt, waarbij één van de X-chromosomen geheel of gedeeltelijk ontbreekt. Deze paragraaf beschrijft algemene kenmerken van het syndroom, en diagnose- en behandelopties.

5.5.1 Epidemiologie

Het syndroom van Turner kent een geschatte incidentie van 1:2.000-2.500 levend geboren vrouwen.⁶⁷ Daarmee is het een van de vaker voorkomende chromosomale afwijkingen bij vrouwen. De daadwerkelijke incidentie van het syndroom is lastiger te bepalen aangezien vrouwen met een milder fenotype mogelijk niet of alleen op latere leeftijd gediagnosticeerd worden.⁶⁸ Veruit de meeste zwangerschappen met een monosomie van het X-chromosoom worden niet voldragen, en het karyotype 45,X0 wordt gevonden in ten minste 10% van alle spontane abortussen.⁶⁹

⁶⁶ The management of vaginal agenesis: report of 104 cases. Jasonni VM e.a., *Fertil Steril*. 2007;88(6):1653.

⁶⁷ Care of girls and women with Turner syndrome: a guideline of the Turner Syndrome Study Group. Bondy CA, Turner Syndrome Study Group. *J Clin Endocrinol Metab*. 2007;92(1):10.

⁶⁸ Ascertainment bias in Turner syndrome: new insights from girls who were diagnosed incidentally in prenatal life. Gunther e.a., *Pediatrics*. 2004;114(3):640.

⁶⁹ Profile of chromosomal aberrations in different gestational age spontaneous abortions detected by comparative genomic hybridization. Azmanov DN e.a., *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2007 Apr;131(2):127-31. Epub 2006 Jun 6.

5.5.2 Kenmerken

Het syndroom van Turner ontstaat door geheel of gedeeltelijk verlies van één van beide X-chromosomen. Het meest voorkomende karyotype wat hierdoor ontstaat is 45,X0, maar ook mozaïcismen komen vaak voor, soms met (delen van) een Y-chromosoom. Andere karyotypes komen in een kleine minderheid van de gevallen voor.

Het vaakst voorkomende kenmerk van het syndroom van Turner is een kleine gestalte. Andere uiterlijke kenmerken zijn een brede borstkas met ver uit elkaar staande tepels, huidplooiën in de nek, aangeboren lymfoedeem en uitstaande ellebogen. Innerlijke kenmerken die vaak bij dit syndroom voorkomen zijn aanlegstoornissen van de eierstokken, aangeboren hartafwijkingen, aangeboren nierafwijkingen, gehoorverlies, traag werkende schildklier en soms specifieke neurocognitieve afwijkingen. Andere kenmerken komen minder vaak voor.

Bij het syndroom van Turner hebben eventuele aangeboren hartafwijkingen grote invloed op de lichamelijke gezondheid en dragen het sterkst bij aan de verhoogde mortaliteit. Naar schatting heeft 50% van de vrouwen ten minste één structurele afwijking aan het hart, waarbij aandoeningen aan de aortaboog en -klep het vaakst voorkomen.

Aangezien aanlegstoornissen van de eierstokken een van de vaakst voorkomende kenmerken van het syndroom van Turner zijn, zijn vrouwen met dit syndroom bijna altijd onvruchtbaar. Slechts 15-30% van deze vrouwen komt spontaan in de puberteit maar binnen deze groep falen bij een groot deel de eierstokken alsnog tijdens de puberteit. Ook ontwikkeling van de secundaire geslachtskenmerken, zoals borstontwikkeling, gebeurt slechts bij een minderheid spontaan. Zwangerschap is meestal alleen mogelijk door middel van in-vitrofertilisatie (ivf) met eiceldonatie. Het risico op verergering van de eerdergenoemde hartafwijkingen is het grootst tijdens zwangerschap, waarbij mortaliteit kan oplopen tot 2%.⁷⁰

Vrouwen met het syndroom van Turner van wie het karyotype een (deel van een) Y-chromosoom bevat (zoals bij een 45,X0/46,XY-mozaïcisme) lopen een verhoogd risico op kanker.⁷¹ Hierbij gaat het specifiek om een kiemceltumor voortkomend uit de geslachtsklieren, een gonadoblastoom. Voor deze betrokkenen is het cumulatieve risico hierop op 25-jarige leeftijd 7,9%.⁷² Het risico op andere vormen van kanker lijkt identiek aan mensen zonder het syndroom van Turner.

5.5.3 Diagnostische aspecten

De verdenking op het syndroom van Turner ontstaat meestal op basis van de typerende klinische verschijnselen. Welke dit zijn, verschilt per levensfase. De diagnose wordt altijd gesteld door middel van karyotypering. Vroegtijdig stellen van de diagnose is belangrijk om relevante behandelingen bijtijds te kunnen starten.

⁷⁰ Risk of death in pregnancy achieved through oocyte donation in patients with Turner syndrome: a national survey. Karnis MF e.a., *Fertil Steril*. 2003;80(3):498.

⁷¹ Occurrence of gonadoblastoma in females with Turner syndrome and Y chromosome material: a population study. Gravholt CH e.a., *J Clin Endocrinol Metab*. 2000;85(9):3199.

⁷² Cancer incidence in women with Turner syndrome in Great Britain: a national cohort study. Schoemaker MJ e.a., *Lancet Oncol*. 2008;9(3):239. Epub 2008 Feb 20.

Prenataal wordt het syndroom van Turner soms opgespoord tijdens de vlokcentest of vruchtwaterpunctie. Soms ontstaat prenataal ook het vermoeden op het syndroom tijdens echografie, zoals wanneer daarbij hartafwijkingen of nierafwijkingen gezien worden. Tijdens de neonatale periode kan het syndroom aan het licht komen door lichamelijke afwijkingen zoals aangeboren lymfoedeem en huidplooiën in de nek.

Bij meisjes moet aan het syndroom van Turner gedacht worden bij onder andere ernstige groeiachterstand, andere typische uiterlijke kenmerken, typische hartafwijkingen. Tijdens de puberteit zijn de belangrijkste redenen om aan het syndroom te denken uitblijvende eerste menstruatie (primaire amenorroe), uitblijvende eerder wel aanwezige menstruatie (secundaire amenorroe) of afwijkende borstontwikkeling.

Zoals hierboven beschreven, wordt de diagnose gesteld door middel van karyotypering. In sommige gevallen moet deze test herhaald worden na een eerste positieve test. Dit is bijvoorbeeld het geval wanneer de eerste positieve test prenataal verricht is. Prenatale en postnatale diagnostiek op het syndroom van Turner wordt momenteel niet routinematig verricht. Voor vooral postnatale screening wordt regelmatig gepleit aangezien dit vroege interventies mogelijk maakt.

Wanneer een persoon positief test op het syndroom van Turner is aanvullende diagnostiek geïndiceerd naar de eerder beschreven comorbiditeiten, zoals een echo van de nieren, cardiologische screening, tests voor schildklierfunctie en andere metabole problemen.

5.5.4 Behandelopties

Prenataal bestaan er geen behandelopties voor het syndroom van Turner. Wanneer het syndroom prenataal vermoed wordt, is grondige voorlichting van de aanstaande ouders nodig. Een van de aandachtspunten hierbij is dat het prenataal vaak lastig te zeggen is wat het fenotype van het kind gaat worden. Een postnataal aandachtspunt is het voorlichten van de ouders over hoe de diagnose en andere medisch relevante informatie aan hun kind te vertellen op een tijdige en voor hun leeftijd geschikte manier. Een Amerikaanse studie laat zien dat ongeveer 1/3^e van de personen met het syndroom van Turner tijdens hun jeugd niet of niet volledig over hun diagnose verteld werd door hun ouders.⁷³

Na een volledige screening op comorbiditeiten zoals beschreven in de vorige paragraaf, wordt duidelijk welke behandelingen medisch geïndiceerd en mogelijk zijn. Op neuropsychologisch vlak worden personen met het syndroom van Turner hun hele jeugd regelmatig gecontroleerd op cognitieve- en gedragsproblemen.

Voor mensen met aangeboren hartafwijkingen is soms chirurgie nodig en/of moeten sommige medicijnen vermeden worden vanwege een verhoogde kans op hartritmestoornissen. Deze betrokkenen hebben vaak langdurige controle bij een gespecialiseerd kinder cardioloog nodig. Voor betrokkenen met structurele nierafwijkingen is vaak controle door een kinder nefroloog nodig vanwege het verhoogde risico op terugkerende urineweginfecties. Verder is controle en

⁷³ Truth-telling and Turner Syndrome: the importance of diagnostic disclosure. Sutton EJ e.a., J Pediatr. 2006 Jan;148(1):102-7.

symptomatische behandeling nodig op de in de vorige paragraaf beschreven mogelijke andere comorbiditeiten.

Veel personen met het syndroom van Turner hebben een groeiachterstand. Hierom is het nodig om de groei te monitoren op Turner-specifieke groeicurves. De meeste betrokkenen worden behandeld met groeihormoon om een maximaal haalbare lengte te bereiken. De timing en dosering hiervan zijn zeer specialistisch en worden door kinderendocrinologen begeleid.

Een van de vaakst voorkomende kenmerken van het syndroom van Turner zijn nauwelijks of incompleet aangelegde geslachtsklieren. Een tekort aan geslachtsklierhormonen, primair, hypogonadisme, is hier het gevolg van. Dit leidt tot een niet op gang komende of niet volledig doorgemaakte puberteit. Betrokkenen moeten daarom op kinderleeftijd regelmatig gescreend worden op puberteitsontwikkeling en wanneer nodig hormoontherapie aangeboden krijgen. Ook hiervan wordt de timing, dosering en vorm door kinderendocrinologen begeleid.

De transitie naar volwassenenzorg is een belangrijke fase in de behandeling bij het syndroom van Turner. Als dit niet goed begeleid wordt, is loss-to-follow-up vaak het gevolg. Daarnaast worden rondom de overgang naar volwassenenzorg vaak andere onderwerpen, zoals vruchtbaarheid, voor betrokkenen belangrijker dan tijdens de kindertijd. Andere relevante onderwerpen zijn psychosociale steun voor volwassenen, leerondersteuning voor volwassenen en mogelijke lichamelijke lange-termijnproblemen zoals hartklachten en gehoorverlies.

Bijlage I – Overzicht van gevoerde interviews

Deze bijlage geeft een overzicht van de geïnterviewde personen en organisaties en van de gehanteerde interviewleidraad.

Overzicht van gevoerde interviews

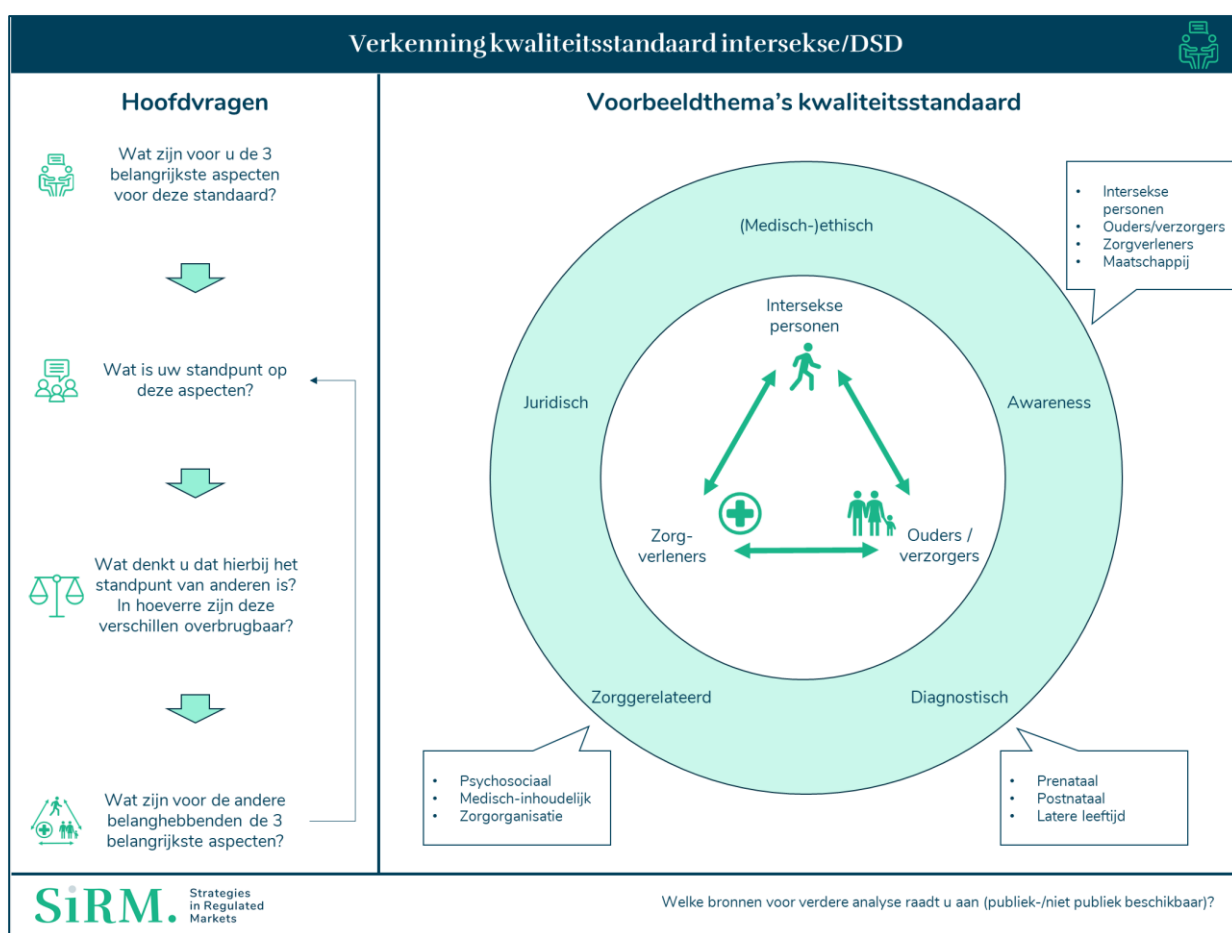
De inhoud van dit document is onder meer gebaseerd op interviews met negen belanghebbenden en betrokkenen. In Tabel 2 is een overzicht van deze interviews opgenomen.

Tabel 2 In de inventarisatiefase voerden we negen interviews met belanghebbende partijen

Geïnterviewde	Organisatie	Functie
Hedi Claahsen	Radboud UMC	Kinderarts-endocrinoloog / coördinator DSD-expertisecentrum
Ariane Dessens	Erasmus MC	Klinisch psycholoog
Tim van de Grift	Amsterdam UMC	Postdoctoraal onderzoeker
Alfred Jonker	Nederlandse Klinefelter Vereniging	Voorzitter
Bente Keulen	Stichting NNID	Beleidsmedewerker
Daniela Kruitwagen	Stichting MRKH-Vrouwen	Bestuurslid
Jantine van Lisdonk	Rutgers	Onderzoeker
Anke Oerlemans	Radboud UMC	Assistent-professor medische ethiek
Puck Westerveld	DSD Nederland	Secretaris

Bijlage 2 – Gehanteerde interviewleidraad

Om de interviews onderling te kunnen vergelijken kozen we voor een semigestructureerde opzet. Daarbij hanteerden we als houvast een interviewleidraad. Op deze leidraad staan zowel een aantal vaste vragen als een overzicht van mogelijk relevante thema's en belanghebbenden. In Figuur 3 is de gehanteerde leidraad weergegeven.



Figuur 3: Voor de interviews gebruikten we een interviewleidraad met daarin vier hoofdvragen en vijf overkoepelende thema's.

Bijlage 3 – Opzet online vragenlijst

Als aanvulling op de interviews en het literatuuronderzoek zetten we een online vragenlijst uit onder personen met een DSD, zorgverleners en onderzoekers. Hierbij vroegen wij wat voor hen de belangrijkste thema's zijn voor een kwaliteitsstandaard voor DSD-zorg. Ook vroegen we hen om de keuzes toe te lichten. De antwoorden gebruikten we geanonimiseerd voor dit rapport. Hieronder zijn de gebruikte vragen weergegeven.

Deel A – Algemene informatie

1. Wat is uw achtergrond?
 - a. Zelf persoon met een DSD
 - b. Ouder/verzorger van persoon met een DSD
 - c. Naaste van persoon met een DSD
 - d. Psychologisch zorgverlener
 - e. Psychosociaal/(ortho)pedagogisch zorgverlener
 - f. Medisch-lichamelijk zorgverlener
 - g. Onderzoeker
 - h. Anders
2. Via welke organisatie heeft deze vragenlijst u bereikt? (Kiezen uit lijst met ontvangende organisaties of 'anders, namelijk:')
3. Wat is uw leeftijd? (Open vraag)
4. Bij welke DSD bent u het sterkst betrokken? (Open vraag)
5. Indien we vragen hebben naar aanleiding van uw antwoorden, willen wij u hier eventueel over benaderen. Als u hier open voor staat, vul dan hier uw e-mailadres in. (Open vraag)

Deel B – Meest/minst belangrijke thema's voor de kwaliteitsstandaard zorg bij DSD

In deel B vroegen we respondenten drie thema's uit steeds dezelfde lijst te kiezen, achtereenvolgens als meest belangrijke thema's en als minst belangrijke thema's. De lijst met mogelijke thema's is onderaan dit deel weergegeven.

6. Wat zijn voor u de drie MEEST belangrijke thema's voor de kwaliteitsstandaard over zorg bij DSD? (Drie opties kiezen uit lijst)
7. Waarom vindt u deze drie thema's het meest belangrijk voor de kwaliteitsstandaard? (Open vraag)
8. Wat vindt u binnen deze drie thema's de belangrijkste aspecten? (Open vraag)
9. Wat zijn voor u de drie MINST belangrijke thema's voor de kwaliteitsstandaard over zorg bij DSD? (Drie opties kiezen uit lijst)
10. Waarom vindt u deze drie thema's het MINST belangrijk voor de kwaliteitsstandaard? (Open vraag)

Lijst met opties bij vragen 6 en 9:

- a. Aanbod en toegankelijkheid van psychologische zorg
- b. Algemene kennis bij zorgverleners over DSD
- c. Beslissen over behandelingen/ingrepen zonder zekerheid over resultaat
- d. Communicatie tussen betrokkenen/hun naasten en artsen/andere zorgverleners
- e. Duidelijke informatie over de mogelijkheden en kwaliteit van medisch-lichamelijke zorg
- f. Herkenning van DSD vóór de geboorte
- g. Herkenning van DSD kort na de geboorte
- h. Herkenning en diagnostiek van DSD op latere leeftijd
- i. Insteek van psychologische/psychosociale zorg
- j. Niet-noodzakelijke (medische) behandelingen zonder toestemming van de persoon met DSD zelf (met name bij kinderen onder de 12)
- k. Organisatie van de overgang van kinderzorg naar volwassenenzorg
- l. Organisatie van volwassenenzorg
- m. Organisatie van lange-termijn-opvolging van zorg (follow-up)
- n. Spanningsveld tussen (medisch) noodzakelijke zorg en voorkomen van schade
- o. Anders, namelijk:

Deel C – Slotvragen

- 11. Zijn er andere belangrijke aspecten die in de kwaliteitsstandaard besproken moeten worden? (Open vraag)
- 12. Wat wilt u verder nog meegeven voor het ontwikkelen van de kwaliteitsstandaard? (Open vraag)

Bijlage 4 – Deelnemers reflectiesessie

De volgende personen waren aanwezig bij de georganiseerde (online) bijeenkomst:

Deelnemers	Achtergrond
Alfred Jonker	Voorzitter, Nederlandse Klinefelter Vereniging
Bente van Keulen	Beleidsmedewerker, Stichting NNID
Concetta Salvatore	Seksuoloog NVVS en gynaecoloog
Daniëla Kruitwagen	Bestuurslid, Stichting MRK
Gijs Hablous	PhD-kandidaat, Radboudumc
Hedi Claahsen	Kinderarts-endocrinoloog, Radboudumc
Jantine van Lisdonk	Onderzoeker, Rutgers
Jos Dute	Hoogleraar gezondheidsrecht, Radboud Universiteit
Martine de Vries	Hoogleraar medische ethiek en gezondheidsrecht, LUMC
Müjde Özer	Seksuoloog NVVS en plastisch chirurg
Puck Westerveld	Secretaris, DSD Nederland
Sabine Hannema	Kinderarts-endocrinoloog, Erasmus MC
Tim van de Grift	Universitair docent en psychiater i.o., Amsterdam UMC

Zowel Turner Contact Nederland als NVACP waren genodigd, maar waren niet aanwezig. Daarnaast heeft een afgevaardigde van DSD-expertisecentrum Erasmus ook afgezegd.

Bijlage 5 – Juridisch kader in de zorg voor personen met een DSD

Alle vormen van zorg zijn in Nederland stevig ingebed in een juridisch raamwerk. Dit raamwerk beschrijft de regels rondom interacties tussen zorgvragers of hun vertegenwoordigers en zorgverleners. Wel laat dit raamwerk ruimte voor maatwerk, zoals in vragen over goede zorg of goed hulpverlenerschap. Dit is in principe niet anders voor de zorg die bij DSD gevraagd kan zijn. Wel bestaan in dit domein enkele specifieke juridische en medisch-ethische vraagstukken. Dit hoofdstuk biedt een overzicht van deze vraagstukken (§4.1) en achtereenvolgens van het recht bij volwassenen (§4.2), kinderen (§4.3) en jongeren (§4.4). Tot slot bespreekt het kwaliteit voor zorgaanbieders (§4.5).

Het juridisch kader voor de kwaliteit van de behandeling voor mensen met een DSD wordt gevormd door internationale verdragen en Nederlandse wetgeving met betrekking tot geneeskundige behandeling en jeugdhulp. Belangrijke onderwerpen zijn de totstandkoming van de geneeskundige behandelingsovereenkomst, de toestemming voor uitvoering van de verrichtingen binnen de geneeskundige behandeling en de toestemming voor het verlenen van jeugdhulp, eisen aan professionals op basis van de professionele standaard en gedragsregels van beroepsgroepen. Het belang van een methodiek om tot informed consent te komen die vormgeeft aan het ‘Samen beslissen’ als wijze van besluitvorming in de spreekkamer wordt besproken net als de wilsbekwaamheid en de betrokkenheid van minderjarigen bij de besluitvorming.

De volgende Nederlandse wet- en regelgeving is daarbij van toepassing:

- WGBO (BW Boek 7)
- Jeugdwet
- Wet kwaliteit klachten en geschillen zorg (Wkkgz)
- Wet BIG

In de eerste paragraaf worden de juridische vraagstukken benoemd en de medisch-ethische principes die daarop invloed hebben. In de paragrafen daarna worden deze vraagstukken per leeftijdsgroep besproken voor zowel de geneeskundige behandeling als de jeugdhulp. Steeds wordt eerst de wetgeving besproken, daarna de relevante praktijk voor zover relevant en ten slotte volgt een samenvatting en een advies waarin ook de mening van de auteur is begrepen.

- Paragraaf 4.1: Juridische vraagstukken en medisch-ethische principes bij DSD.
- Paragraaf 4.2: Het recht voor volwassenen.
- Paragraaf 4.3: Het recht voor minderjarigen onder de 12 jaar en hun gezagdragende ouders/voogd.

- Paragraaf 4.4: Het recht voor minderjarigen tussen 12 en 16 jaar en hun gezagdragende ouders/voogd.
- Paragraaf 4.5: Kwaliteit voor zorgaanbieders, zorgverleners en betrokkenen.

Het recht voor ouders is beschreven bij de rechten van minderjarigen omdat die rechten onderling afhankelijk zijn. Een apart hoofdstuk is toegevoegd over kwaliteit, die behalve in de WGBO en Jeugdwet, ook in aparte wetgeving zoals de Wkkgz en de Wet BIG is geregeld.

Juridische vraagstukken bij DSD en medisch-ethische principes

Dit hoofdstuk begint met een definitieparagraaf die de betekenis van de juridische begrippen uit de WGBO en Jeugdwet weergeeft. Om de leesbaarheid, ook voor niet-juristen, te vergroten en om te proberen door mensen met een DSD gevoelde stigmatisering te vermijden is ervoor gekozen in de rest van dit hoofdstuk soms andere woorden te gebruiken, zoals betrokkene in plaats van patiënt. Ook de betekenis van deze andere woorden en het verband met de juridische begrippen is aangegeven in de definitieparagraaf. Daarna worden juridische vraagstukken geformuleerd bij de geneeskundige behandeling van DSD en medisch-ethische principes besproken die invloed hebben op die vraagstukken. Geneeskundige behandeling kan, naast medische behandeling door artsen (en tandartsen) bestaan uit psychologische behandeling. De psychologen en hun specialisten kennen eigen beroepscode met eigen ethische regels en overwegingen. Die worden hier niet expliciet besproken omdat de juridische vraagstukken vooral op het vakgebied van de artsen liggen.

Juridische vraagstukken ten aanzien van jeugdhulp worden alleen besproken voor zover ze gaan over de toestemming voor het verlenen van jeugdhulp en de kwaliteitseisen die aan de jeugdhulp worden gesteld.

Om verwarring te voorkomen worden definities uit de Wkkgz en de Wet BIG in de paragraaf over die wetten weergegeven.

Definities

Juridische begrippen WGBO en Jeugdwet:

Geneeskundige behandeling, art. 466 BW Boek 7:

Het verrichten van handelingen op het gebied van de geneeskunde:

- alle verrichtingen - het onderzoeken en het geven van raad daaronder begrepen - rechtstreeks betrekking hebbende op een persoon en ertoe strekkende hem van een ziekte te genezen, hem voor het ontstaan van een ziekte te behoeden of zijn gezondheidstoestand te beoordelen, dan wel deze verloskundige bijstand te verlenen;
- andere dan de onder a bedoelde handelingen, rechtstreeks betrekking hebbende op een persoon, die worden verricht door een arts of tandarts in die hoedanigheid.
- tot de handelingen, bedoeld in lid 1, worden mede gerekend het in het kader daarvan verzorgen en verzorgen van de patiënt en het overigens rechtstreeks ten behoeve van de patiënt voorzien in de materiële omstandigheden waaronder die handelingen kunnen worden verricht.

Geneeskundige behandeling kunnen door allerlei geneeskundige disciplines worden uitgevoerd. Dat zijn naast al of niet gespecialiseerde artsen, tandartsen, verpleegkundigen, psychologen ook orthopedagogen-generalisten, paramedische en medisch-technische disciplines.

Hulpverlener, art. 446 BW Boek 1: een natuurlijke persoon of een rechtspersoon die zich in de uitoefening van een geneeskundig beroep of bedrijf tegenover een ander, de opdrachtgever, verbindt tot het verrichten van handelingen op het gebied van de geneeskunst, rechtstreeks betrekking hebbende op de persoon van de opdrachtgever of van een bepaalde derde

Jeugdhulpverlener, art 1.1. Jeugdwet: natuurlijke persoon die beroepsmatig jeugdhulp verleent;

Jeugdige(n), art 1.1. Jeugdwet: persoon die:

1°. de leeftijd van achttien jaar nog niet heeft bereikt,

2°. de leeftijd van achttien jaar heeft bereikt en ten aanzien van wie op grond van artikel 77c van het Wetboek van Strafrecht recht is gedaan overeenkomstig de artikelen 77g tot en met 77gg van het Wetboek van Strafrecht, of

3°. de leeftijd van achttien jaar doch niet de leeftijd van drieëntwintig jaar heeft bereikt en ten aanzien van wie op grond van deze wet:

- is bepaald dat de voortzetting van jeugdhulp als bedoeld in onderdeel 1°, waarvan de verlening was aangevangen vóór het bereiken van de leeftijd van achttien jaar, noodzakelijk is;
- vóór het bereiken van de leeftijd van achttien jaar is bepaald dat jeugdhulp noodzakelijk is, of
- is bepaald dat na beëindiging van jeugdhulp die was aangevangen vóór het bereiken van de leeftijd van achttien jaar, binnen een termijn van een half jaar hervatting van de jeugdhulp noodzakelijk is;

Jeugdhulp, art 1.1. Jeugdwet:

1°. ondersteuning van en hulp en zorg, niet zijnde preventie, aan jeugdigen en hun ouders bij het verminderen, stabiliseren, behandelen en opheffen van of omgaan met de gevolgen van psychische problemen en stoornissen, psychosociale problemen, gedragsproblemen of een verstandelijke beperking van de jeugdige, opvoedingsproblemen van de ouders of adoptie-gerelateerde problemen;

2°. het bevorderen van de deelname aan het maatschappelijk verkeer en van het zelfstandig functioneren van jeugdigen met een somatische, verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke beperking, een chronisch psychisch probleem of een psychosociaal probleem en die de leeftijd van achttien jaar nog niet hebben bereikt, en

3°. het ondersteunen bij of het overnemen van activiteiten op het gebied van de persoonlijke verzorging gericht op het opheffen van een tekort aan zelfredzaamheid bij jeugdigen met een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke beperking of een somatische of psychiatrische aandoening of beperking, die de leeftijd van achttien jaar nog niet hebben bereikt,

met dien verstande dat de leeftijdsgrens van achttien jaar niet geldt voor jeugdhulp in het kader van jeugdstrafrecht;

Minderjarige, artikel 233, BW Boek 1: zij die de leeftijd van achttien jaren niet hebben bereikt en evenmin met toepassing van artikel 253ha meerderjarig zijn verklaard,

Ouder, art 1.1. Jeugdwet: gezaghebbende ouder, adoptiefouder, stiefouder of een ander die een jeugdige als behorend tot zijn gezin verzorgt en opvoedt, niet zijnde een pleegouder;

Patiënt, art. 466 BW Boek 7: Degene op wiens persoon de handelingen (op het gebied van de geneeskunst) rechtstreeks betrekking hebben wordt verder aangeduid als de patiënt.

Wettelijk vertegenwoordiger, art. 465 BW Boek 7: ouders die het gezag uitoefenen of de voogd over minderjarigen, de curator of mentor voor meerderjarigen;

Andere woorden met specifieke betekenis in deze tekst gebruikt

Betrokkene: iemand met een DSD, dus zowel patiënt als jeugdige.

Jongere: minderjarige vanaf twaalf tot zestien jaar in zowel de WGBO als Jeugdwet.

Kind(eren): minderjarige tot twaalf jaar in zowel de WGBO als Jeugdwet.

Meerderjarige of volwassene: zij die niet minderjarig zijn.

Medische zorg: geneeskundige zorg zoals artsen en tandartsen die plagen te verlenen.

Juridische vraagstukken

De Nederlandse wetgeving geeft burgers het recht, op basis van voldoende relevante informatie, zelf te beslissen of zij al dan niet een geneeskundige behandeling willen ondergaan of jeugdhulp willen ontvangen. Wilsbekwame minderjarigen vanaf 16 jaar en wilsbekwame meerderjarigen beslissen zelf over geneeskundige behandeling en jeugdhulp. Welke informatie is daarvoor noodzakelijk en zijn er grenzen aan de wensen van de burger?

Ouders van minderjarigen tot 12 jaar hebben het recht te beslissen over de geneeskundige behandeling van en jeugdhulp voor hun kinderen. Het kind moet wel worden gehoord. Juridisch staat het belang van het kind altijd voorop. Een behandelaar moet besluiten of de wens van de ouders in het belang van het kind is. Dat kan leiden tot een dilemma voor behandelaren. Wat te doen als de ouders wensen hebben waarover de behandelaar twijfelt of dat in het belang van het kind is?

Voor minderjarigen tussen 12 en 16 jaar geldt dat hun eigen toestemming én die van hun ouders nodig is maar soms kan de geneeskundige behandeling of jeugdhulp ook plaats hebben zonder de instemming van één of beide ouders. In welke gevallen is dat verantwoorde en goede zorg?

Behandelaren hebben een eigen verantwoordelijkheid goede zorg te verlenen en te handelen volgens hun professionele standaard of daar gemotiveerd van af te wijken als de gezondheid van de individuele betrokkene daarom vraagt. Die professionele standaard bestaat niet alleen uit behandelinhoudelijke richtlijnen maar ook uit gedragscodes van de beroepsgroepen en medisch

ethische principes. Behandelaren maken dus altijd een eigen afweging of en hoe zij zullen voldoen aan de vraag om te behandelen. Het recht op de eigen keuze van de betrokkene en de verplichting van de behandelaar tot het maken van de eigen afwegingen moeten samen leiden tot een besluit al of niet geneeskundig te behandelen of jeugdhulp te verlenen. Daarbij is de informatieverstrekking aan betrokkene van groot belang net als het besluitvormingsproces en de professionele afwegingen van de behandelaar over wat in dit individuele geval goede zorg is. Wanneer is de informatieverstrekking, het besluitvormingsproces en de professionele afweging van voldoende kwaliteit?

Medisch-ethische principes⁷⁴

Bij de keuze voor het wel of niet uitvoeren van medisch niet- of minder noodzakelijke of medisch ongebruikelijke handelingen bij de behandeling van DSD spelen drie belangrijke medisch-ethische principes: het principe van niet-schaden, het principe van weldoen en het principe van respect voor autonomie van de patiënt.

Het belangrijkste principe (waarde) uit de medische ethiek is niet-schaden. Dat lijkt een helder begrip, maar in de praktijk is toch niet altijd duidelijk wat het betekent. Het principe van niet-schaden vraagt van artsen om geen handelingen te verrichten die schadelijk zijn. Zo kan een arts iemand schaden met een onnodige operatie of te zware chemotherapie. Maar vaak moet enige 'schade' worden toegebracht om zinnig te kunnen behandelen en soms brengen behandelingen onbedoeld 'schade' mee als complicatie of bijwerking. Dat is geen reden om niet te behandelen, maar de vraag is welk risico mag worden genomen. Belangrijke termen bij niet-schaden zijn proportionaliteit en subsidiariteit. Proportionaliteit betekent dat er een redelijke verhouding moet zijn tussen het doel en het ingezette middel, zoals een geneesmiddel of een operatie. Een hele zware operatie uitvoeren met een hele kleine kans op succes kan buitenproportioneel zijn: het verwachte voordeel van de behandeling staat niet in verhouding tot het verwachte nadeel voor de betrokkene. Subsidiariteit betekent dat als er een minder ingrijpende mogelijkheid is die hetzelfde bereikt voor deze mogelijkheid moet worden gekozen.

Andere belangrijke principes zijn het principe van weldoen en het principe van respect voor autonomie van de betrokkene. Weldoen betekent dat de arts iemands welzijn, zoals gezondheid en welbevinden, actief moet bevorderen. Dat is immers het doel van de geneeskunde: goed doen voor patiënten. Ook de kwaliteit van leven doet ertoe bij weldoen. Naast somatisch medisch handelen gaat het dus ook om psychologische behandeling. Het verschil met het principe van niet-schaden is dat de arts bij weldoen actief moet handelen om het welzijn te bevorderen, terwijl de arts bij niet-schaden juist dingen moet laten die schadelijk zijn. Het principe van respect voor autonomie van de betrokkene betekent dat de arts respect heeft voor iemands opvattingen, keuzes en leefwijze. Respect voor autonomie is belangrijk, omdat mensen zonder dwang van anderen beslissingen moeten kunnen nemen over welke zorg zij wel en niet willen. Belangrijk bij respect voor autonomie is dat de betrokkene wilsbekwaam is, dat hij vrijwillig kiest en dat hij goed geïnformeerd is over zijn situatie, prognose en de voor- en nadelen van de verschillende

⁷⁴ www.knmg.nl

mogelijkheden. Respect voor autonomie betekent ook dat wilsbekwame betrokkenen een behandeling altijd mogen weigeren. Het is echter niet zo dat betrokkenen elke behandeling kunnen eisen. Een betrokkene kan bijvoorbeeld niet een behandeling eisen die medisch zinloos is. Het is dus niet: 'u vraagt, wij draaien'. Een betrokkene kan wel alle behandelingen weigeren, maar niet alles eisen.

Deze medische ethische principes bepalen mede de grenzen aan de autonomie van de betrokkene. De arts moet beoordelen waar bij deze individuele betrokkene de gewenste behandeling zit op de schaal tussen medisch noodzakelijk en medisch zinloos handelen en daarbij de somatische én de psychische aspecten (het welbevinden) meewegen. Met respect voor de eigen keuzevrijheid van betrokkene zijn proportionaliteit en subsidiariteit van de behandeling binnen de stand van de huidige medische wetenschap maatstaven voor de afweging.

Het recht voor volwassenen

Geneeskundige behandeling voor volwassenen

Wetgeving: WGBO

Aangaan van de behandelingsovereenkomst

Minderjarigen die de leeftijd van zestien hebben bereikt, zijn bekwaam tot het aangaan van een geneeskundige behandelingsovereenkomst.⁷⁵ Zij gelden dus voor de WGBO als meerderjarig. Een behandelingsovereenkomst komt tot stand door een behandelaanbod van de hulpverlener en informed consent van de betrokkene.⁷⁶ 'Informed consent' betekent dat de hulpverlener de betrokkene op een begrijpelijke en zo volledig mogelijke wijze informeert over de voorgestelde behandeling om op basis daarvan te kunnen beslissen om een geneeskundige behandeling al dan niet te ondergaan.⁷⁷

Tenzij de betrokkene niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake. Dat is de juridische formulering van wilsonbekwaamheid. Wilsonbekwaamheid wordt vastgesteld als de betrokkene niet in staat is informatie die relevant is voor de beslissing over het onderzoek en/of de behandeling te begrijpen, of de betekenis van die informatie voor de eigen situatie niet begrijpt, niet logisch kan redeneren, niet het vermogen heeft een keuze uit te drukken of niet in vrijheid kan besluiten, bijvoorbeeld omdat het zich te veel door anderen laat beïnvloeden of doordat de betrokkene leidt aan psychische stoornissen. Is er sprake van wilsonbekwaamheid en medische noodzakelijke behandelingen dan komt de hulpverlener diens verplichtingen uit de WGBO na jegens een wettelijk vertegenwoordiger: gezagdragende ouders of voogd van minderjarigen tot 16 jaar, curator of mentor en als die er niet zijn jegens de persoon die daartoe door de betrokkene schriftelijk is gemachtigd in zijn plaats op te treden. Ontbreekt zodanige persoon, of treedt deze niet op, dan worden de verplichtingen nagekomen jegens de echtgenoot, de geregistreerde partner of andere levensgezel van de patiënt, tenzij deze persoon

⁷⁵ Artikel 7: 447 lid 1 BW.

⁷⁶ Artikel 7:446, 448 BW

⁷⁷ ©KNMG uitgave - versie 3.0, Organisatie/Auteur: KNMG, prof. mr. J. Legemaate, i.s.m.: NPCF, Laatst gewijzigd: 2001

dat niet wenst, dan wel, indien ook zodanige persoon ontbreekt, jegens een ouder, kind, broer, zus, grootouder of kleinkind van de patiënt, tenzij deze persoon dat niet wenst.⁷⁸

De geneeskundige behandelingsovereenkomst kan vormvrij worden aangegaan. Mondelinge overeenstemming over de voorgestelde behandeling is voldoende. De betrokkene kan op elk moment eenzijdig de behandelingsovereenkomst beëindigen. De hulpverlener kan, behoudens gewichtige redenen, de behandelingsovereenkomst niet opzeggen.⁷⁹ Onder behandeling worden alle verrichtingen verstaan die de hulpverlener uitvoert, inclusief onderzoek, advies en nazorg. Voor verrichtingen ter uitvoering van die behandelingsovereenkomst is de toestemming van de betrokkene vereist.⁸⁰ Als een behandeling meerdere verrichtingen omvat is dus voor de uitvoering van elke verrichting de aparte toestemming van de betrokkene nodig, betrokkene kan dus per verrichting bepalen of hij die wil ondergaan. Ook die toestemming is vormvrij, maar op verzoek van betrokkene legt de hulpverlener in ieder geval schriftelijk vast voor welke verrichtingen van ingrijpende aard deze toestemming heeft gegeven.⁸¹

Hoe ver gaat de informatieplicht?

Bij geneeskundige behandeling moet betrokkene worden ingelicht over hetgeen betrokkene redelijkerwijze dient te weten ten aanzien van:⁸²

- a. de aard en het doel van het voorgenomen onderzoek, de voorgestelde behandeling of de uit te voeren verrichtingen;
- b. de te verwachten gevolgen en risico's voor de gezondheid van de betrokkene bij het voorgenomen onderzoek, de voorgestelde behandeling, de uit te voeren verrichtingen en bij niet behandeling;
- c. andere mogelijke methoden van onderzoek en behandelingen al dan niet uitgevoerd door andere hulpverleners;
- d. de staat van en de vooruitzichten met betrekking tot diens gezondheid voor wat betreft het terrein van de mogelijke methoden van onderzoek of behandelingen;
- e. de termijn waarop de mogelijke methoden van onderzoek of behandelingen kunnen worden uitgevoerd en de verwachte tijdsduur ervan.

De hulpverlener hoeft de patiënt in beginsel niet in te lichten over risico's die uiterst weinig voorkomen, noch over risico's die bij elke behandeling aanwezig zijn. Te veel (gedetailleerde) informatie over een medisch noodzakelijke behandeling zou niet goed zijn, nu de betrokkene daarmee ten onrechte, ingegeven door angst, zou kunnen afzien van de behandeling en zichzelf daarbij schade zou kunnen toebrengen. De informatieplicht wordt aangescherpt als het risico ernstiger is, dus tot grotere negatieve gevolgen kan leiden voor de gezondheid van de betrokkene. Kern is dat de informatie de betrokkene in staat moet stellen uitvoering te geven aan diens zelfbeschikkingsrecht: de informatie dient zo ver te strekken als de patiënt redelijkerwijs in de gegeven omstandigheden nodig heeft om een beslissing te kunnen nemen over de voorgenomen

⁷⁸ Artikel art 465, BW Boek 7

⁷⁹ Artikel 460 BW Boek 7

⁸⁰ Artikel 450, BW Boek 1

⁸¹ Artikel 460 BW Boek 7

⁸² Artikel 448, lid 2 BW Boek 7

behandeling. Van essentieel belang voor het informed consent is dat de betrokkene de informatie heeft begrepen, dus moet die informatie op diens bevattingsniveau worden verstrekt.

De WGBO is op 1 januari 2020 aangepast onder meer ter verbetering van patiëntgerichte zorg. De informatieplicht is uitgebreid, onder andere met bespreking van de mogelijkheid niet te behandelen. De oude vorm van informatieverstrekking paste bij het klassieke medische model, waarbij het advies van de zorgaanbieder leidend is in plaats van de wensen van de patiënt. Dit beeld is volgens de wetgever de afgelopen jaren zodanig veranderd dat een ‘overleg’ tussen patiënt en zorgaanbieder passender zou zijn. Dit overleg moet in alle gevallen plaatsvinden, dus zowel bij ingrijpende verrichtingen als bij meer standaardverrichtingen. In een nota van de minister van Medische Zorg en Sport aan de Tweede Kamer over de beoogde wetwijziging staat:⁸³ *“Met ‘Samen beslissen’ wordt nieuw elan gegeven aan de wijze van besluitvorming in de spreekkamer. Kenmerk ervan is gelijkwaardigheid tussen patiënt en zorgverlener als gesprekspartners. In het gesprek brengt de patiënt zijn persoonlijke situatie, vragen en voorkeuren ter tafel en de zorgverlener zijn of haar (medische) expertise over de behandelopties. ‘Samen beslissen’ hoort bij een goede kwaliteit van zorg. Patiënten zijn zo meer tevreden en hebben meer vertrouwen in de behandeling. De voorgenomen wetwijziging vormt het juridische sluitstuk van de verschillende afspraken en maatregelen die tezamen het ‘Samen beslissen’ in de spreekkamer bevorderen. De beweging komt vooral vanuit de direct betrokken partijen zelf. Zo hebben de ondertekenaars van het Hoofdlijnenakkoord medisch specialistische zorg 2019-2022 zich eraan gecommitteerd om de inmiddels ingezette programma’s en maatregelen voort te zetten.”*⁸⁴

Praktijk

In de praktijk wordt toestemming vaak impliciet gegeven, soms mondeling soms door gedrag. Bijvoorbeeld: de arts geeft een formulier mee voor het laboratorium en de betrokkene pakt dat aan, gaat naar het laboratorium en steekt zijn arm uit voor de bloedafname. De hulpverlener tekent soms de mondelinge informed consent en de mondeling gegeven toestemming voor verrichtingen expliciet in het dossier aan. Als het gaat om verrichtingen van ingrijpende aard neemt soms de arts het initiatief om een ondertekende toestemmingsverklaring van betrokkene te vragen en die aan het dossier toe te voegen.

De hulpverlener heeft de verplichting om goede zorg te verlenen in overeenstemming met zijn professionele standaard en medisch zinloze handelingen na te laten. Een hulpverlener kan niet tot behandelen verplicht worden, als een medische noodzaak ontbreekt. Maar als de betrokkene het recht op lichamelijke zelfbeschikking heeft waar ligt dan de grens? Medisch niet-noodzakelijke of medisch ongebruikelijke handelingen worden in Nederland al lange tijd uitgevoerd. Niet-noodzakelijke medische handelingen, waarbij de arts tot handelen overgaat zonder dat er sprake is van een ziekte of afwijking, zijn aan de orde van de dag. Denk daarbij vooral aan cosmetische ingrepen, maar ook aan het uitvoeren van een total body scan, het laten invriezen van eicellen, het gebruik van anticonceptie of een sterilisatieoperatie. Ook de alternatieve geneeskunst (medisch

⁸³ Nota naar aanleiding van het verslag wetwijziging burgerlijk wetboek boek 8, kamerstuk 34 944

⁸⁴ Zie Hoofdlijnenakkoord medisch specialistische zorg 2019–2022, Kamerstukken II 2017/18, 29248, nr. 311, onderdeel 2, onder Samen beslissen.

ongebruikelijke handelingen) kent in Nederland een grote omvang. Vele behandelingen volgens de alternatieve geneeskunst zijn zelfs via een aanvullend pakket te verzekeren.

Bij het uitvoeren van handelingen waarvoor een medische noodzaak minder is of ontbreekt, worden zwaardere eisen gesteld aan de adequate informatievoorziening door de hulpverlener en aan diens verslaglegging in het medisch dossier. Immers bij medisch niet-noodzakelijke ingrepen ontbreekt het gevaar van het 'overvoeren' van de patiënt met informatie, waardoor een betrokkene zichzelf vanwege angstmotieven van de noodzakelijke behandeling zou onthouden. In dat geval kent de hulpverlener geen behandelplicht en hoeft niet bedacht te zijn op dreigende gezondheidsschade als de betrokkene toch van de behandeling afziet. Ook gelden extra zorgvuldigheidseisen aan het besluitvormingsproces voor dat informed consent van de betrokkene mag worden aangenomen. De hulpverlener dient de betrokkene des te meer te wijzen op het altijd aanwezige alternatief van niet behandelen, of laagdrempeligere alternatieven en moet aan betrokkene duidelijk maken welke mogelijkheden medisch gezien verantwoord zijn. Daarbij baseert de hulpverlener zich daarbij op de stand van de huidige medische wetenschap. Bovendien moet de hulpverlener, meer dan bij medisch noodzakelijke ingrepen, verifiëren wat de wens van de betrokkene is, wat de achtergrond van die wens is en in hoeverre deze autonoom is.

Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg

De Wet kwaliteit, klachten geschillen zorg (Wkkgz) stelt eisen aan het recht op informatie van de betrokkene om hem in staat te stellen een weloverwogen keuze te maken tussen verschillende zorgaanbieders.⁸⁵

De zorgaanbieder, dus niet de individuele hulpverlener tenzij dat een solistisch werkende hulpverlener is, is verplicht de betrokkene op diens verzoek informatie te verstrekken over de door zorgaanbieder aangeboden zorg, waaronder begrepen de tarieven en de kwaliteit, alsmede over de ervaringen van betrokkenen met die zorg. De zorgaanbieder informeert de betrokkene voorts over het al dan niet bestaan van een wetenschappelijk bewezen werkzaamheid van die zorg alsmede over de wachttijd.

Zorgaanbieders, zowel instellingen als kleinere zelfstandige behandelcentra en solistisch werkende hulpverlener verstrekken die informatie in de praktijk meestal op hun website en daarnaast in brochures of andere schriftelijke uitingen zoals posters in wachtkamers.

Shared Decision Making

Shared Decision Making (SDM) of Samen Keuzes Maken is een speciale methodiek om te komen tot gezamenlijke besluitvorming. De methodiek is ontwikkeld als reactie op besluitvorming door behandelaar namens betrokkene en wint steeds meer terrein in de geneeskundige praktijk.⁸⁶

Het is een manier van werken waarbij behandelaar en betrokkene samen tot een beleid komen dat het beste bij de betrokkene past. Gezamenlijke besluitvorming kan dus tot effectievere zorg leiden. Ook de relatie tussen behandelaar en betrokkene gaat erop vooruit als je weet wat er speelt en

⁸⁵ Wkkgz artikel 10 lid 1 en 2.

⁸⁶ Elwyn et al, *Journal of general internal medicine* 27, 23 mei 2012

wat de beweegredenen zijn achter zijn keuze.⁸⁷ De definitie van Samen Keuzes Maken: “Behandelaar en betrokkene nemen in een gezamenlijk proces beslissingen over gezondheids- en behandelingsdoelen. Op basis van wetenschappelijke kennis, ervaringskennis, waarden en wensen van de betrokkene. Er wordt recht gedaan aan de expertise van de behandelaar en aan het recht van de betrokkene op volledige informatie over alle behandel- en zorgopties over de mogelijke voordelen, risico’s en effecten daarvan.”⁸⁸ Samen Keuzes Maken heeft als doel ondersteuning te bieden aan de betrokkene om bewust het gesprek met de behandelaar in te gaan met als doel de optimale behandeling te bespreken die de cliënt ondersteunt bij zijn herstelproces.

Bij cliënten leidt dat tot:⁸⁹

- Beter geïnformeerd zijn.
- Meer begrip, kennis, helderheid over eigen waarden.
- Betere hulpverlener-patiëntcommunicatie en relatie.
- Doorgaans weloverwogen en medisch gezien verstandige keuze.
- Regelmatig wordt een meer actieve rol in besluitvorming en juiste risico inschatting gestimuleerd.
- Meer patiënttevredenheid en betere kwaliteit van leven.

Bij artsen leidt dat tot:

- Meer voldoening van het werk.
- Minder werk gerelateerde stress.

Voor veel specialistische geneeskundige behandelingen bestaan richtlijnen waarin expliciet Samen Keuzes Maken is opgenomen met een beschrijving wanneer dat hoe toe te passen en met behulp van welke ondersteunende instrumenten.

Samenvatting en advies

Bij meerderjarigen, voor de WGBO vanaf zestien jaar, is voor medische behandelingen informed consent nodig. Is betrokkene ter zake van een medisch noodzakelijke behandeling wilsonbekwaam dan komt de behandelaar zijn verplichtingen uit de WGBO na ten aanzien van een wettelijk of andere vertegenwoordiger.

De behandelaar heeft een informatieplicht op het bevattingsniveau van de betrokkene. Informatie dient zo ver te strekken als de patiënt redelijkerwijs in de gegeven omstandigheden nodig heeft om een beslissing te kunnen nemen over de voorgenomen behandeling. Niet behandelen moet expliciet als optie worden besproken. Gebruikelijke of heel weinig voorkomende risico’s hoeven niet te worden benoemd vanwege het risico dat betrokkene vanuit angstmotieven zal afzien van een noodzakelijke behandeling en zichzelf zo gezondheidsschade berokkent. De betrokkene heeft recht op autonomie, wat inhoudt dat betrokkene ook voor medisch niet-noodzakelijke handelingen of medisch ongebruikelijke kan kiezen. Bij medisch niet- of minder noodzakelijke handelingen of

⁸⁷ Medisch Contact, Sophie Broersen Shared Decision Making voor beginners, 29 juni 2011

⁸⁸ Artikel 1 : 234 BW

⁸⁹ Stewart e.a. 1995, Elwyn e.a. 1999 – 2000; Uit: Ned. Tijdschrift Geneeskunde: 2011, R. van Staveren; Duncan e.a. 2010; Stacey e.a., 2014

medisch ongebruikelijke handelingen is er geen behandelplicht voor de behandelaar en gelden verzwaarde eisen voordat informed consent mag worden aangenomen. Het kan verstandig zijn de expliciete geïnformeerde toestemming voor het verrichten van de behandeling schriftelijk vast te leggen.⁹⁰ Er geldt een veel uitgebreidere informatieplicht, de behandelaar moet meer verifiëren worden wat de achtergrond is van de wens en of deze autonoom is, dat wil zeggen zonder druk van anderen genomen. Ten slotte moet de behandelaar bepalen of de behandeling medisch verantwoord is naar conform de huidige stand van de medische wetenschap. Daarbij spelen proportionaliteit en subsidiariteit een belangrijke rol: weegt het voordeel voor betrokkene op tegen de toe te brengen schade en de risico's en zijn er minder risicovolle alternatieven. De behandelaar moet afwegen of er een redelijke verhouding is tussen het doel en het ingezette middel. Als die ontbreekt voert hij de gevraagde behandeling niet uit. Ouders zijn voor jongeren vanaf zestien jaar nog steeds heel belangrijk, maar over geneeskundige behandeling beslist de jongere zelf. Dat is voor ouders die een andere mening hebben soms erg moeilijk. Een behandelaar moet zich voldoende inspannen om daarmee om te gaan.

Om tot kwalitatief goede gezamenlijke besluitvorming te komen kan de behandelaar de methode van Shared Decision Making inzetten volgens de specifieke richtlijnen van zijn beroepsgroep. Advies is de verplichting gebruik te maken van een methodiek voor Samen Keuzes Maken onderdeel te laten worden van de op te stellen kwaliteitsstandaard.

Het recht voor kinderen: minderjarigen tot 12 jaar

Minderjarigen mogen alleen rechtshandelingen verrichten met toestemming van hun wettelijk vertegenwoordiger(s).⁹¹ Gaat het om rechtshandelingen waarvan in het maatschappelijk verkeer gebruikelijk is dat minderjarigen van deze leeftijd deze zelfstandig verrichten dan wordt toestemming verondersteld te zijn verleend.

Dit principe is nader uitgewerkt in de Jeugdwet. De Jeugdwet regelt alle zorg aan kinderen onder de achttien jaar, de psychosociale zorg voor kinderen en opvoedingsondersteuning voor hun ouders en ook de geneeskundige behandeling voor kinderen. Toestemming van de psychosociale zorg voor kinderen en opvoedingsondersteuning voor de ouders is in de Jeugdwet zelf geregeld. Voor de toestemming voor geneeskundige behandelingen verwijst de Jeugdwet naar de WGBO.

Geneeskundige behandeling

Bij minderjarigen tot twaalf jaar is voor geneeskundige behandeling de toestemming van de ouders vereist. Toestemming van het kind is niet nodig, maar deze heeft wel een zelfstandig recht op informatie. De hulpverlener moet de voorlichting afstemmen op het bevattingvermogen van het kind.⁹²

Als twee ouders beiden gezagsdrager zijn, moeten zij ook beiden toestemming geven voor de behandeling van het kind.⁹³ Op deze hoofdregel bestaan enkele uitzonderingen. Heeft een kind

⁹⁰ Artikel 7: 451 BW Boek 7

⁹¹ Elwyn e.a. 2012

⁹² Artikel 7: 448 lid 1 BW

⁹³ RTG Zwolle, 19-05-2017, ECLI:NL: TGZRZWO: 2017:91

twee gezagdragende ouders, maar verschijnt er maar één van beide ouders met het kind op de behandelafpraak? Dan mag de behandelaar ervan uitgaan dat de andere ouder toestemming heeft gegeven voor de behandeling van het kind. Dit geldt niet:

- Bij een ingrijpende, medisch niet-noodzakelijke of medisch ongebruikelijke behandeling⁹⁴
of
- Als de arts aanwijzingen heeft dat de niet-aanwezige ouder een andere mening over de behandeling heeft.⁹⁵

De hulpverlener moet het belang van het kind vooropstellen ook als dat niet overeenkomt met de wens van de ouders. Dat blijkt uit meerdere bepalingen in de WGBO. Zo moet de hulpverlener zijn verplichtingen jegens de patiënt die nog geen twaalf jaren is, nagekomen jegens de ouders van dat kind, tenzij die nakoming niet verenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener. Andere bepalingen in de WGBO verplichten ouders te handelen als een goed vertegenwoordiger en het kind zoveel mogelijk bij de vervulling van zijn taak te betrekken. Bovendien kan een verrichting van ingrijpende aard waarvoor de ouders toestemming hebben gegeven en waartegen het kind zich verzet, alleen worden uitgevoerd wanneer zij kennelijk nodig is teneinde ernstig nadeel voor het kind te voorkomen. Dus als die verrichting medisch noodzakelijk is.

In de praktijk wegen hulpverleners de mening van kinderen af aan hun leeftijd én hun rijpheid. Ook rechters doen dat. Sommige kinderen van tien jaar oud zijn al heel goed in staat een eigen weloverwogen mening te geven en andere jongeren van twaalf kunnen dat nog niet zo goed. De mate waarin hulpverleners de mening van een kind laten meewegen is afhankelijk van een individuele beoordeling.

Jeugdhulp

De Jeugdwet regelt voor minderjarigen tot achttien jaar en hun ouders jeugdhulp bij psychische problemen en stoornissen, psychosociale problemen of gedragsproblemen van de jeugdige en opvoedingsproblemen van de ouders die dat kan opleveren. Dat kan zowel geneeskundige behandeling zijn, in de vorm van psychiatrische of psychologische behandeling als begeleiding bij psychosociale- en gedragsproblemen van de jeugdige en opvoedingsondersteuning van de ouders. Ook voor jeugdhulp aan het kind is de toestemming van de ouders nodig en heeft het kind zelfstandig recht op informatie passend bij diens bevattingvermogen.⁹⁶ Voor de geneeskundige behandeling verwijst de Jeugdwet naar de bepalingen in de WGBO en voor de overige jeugdhulp kent de Jeugdwet identieke of gelijksoortige bepalingen als de WGBO inclusief de bepalingen over goed hulpverlenerschap en goed vertegenwoordigerschap.

In het Kwaliteitskader Jeugd is expliciet vastgelegd dat de jeugdige en zijn omgeving niet alleen maar ontvanger van ondersteuning, hulp en zorg zijn, maar zelf ook een cruciale speler zijn. Dat

⁹⁴ Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg, 24-05-2011, ECLI: NL: TGZCTG: 2011: YG1298.

⁹⁵ Zie artikel 1:253i BW dat bepaalt dat als beide ouders gezamenlijk gezag uitoefenen, zij het kind gezamenlijk vertegenwoordigen in burgerlijke handelingen, met dien verstande dat een ouder alleen hiertoe ook bevoegd is, mits niet van bezwaren van de andere ouder is gebleken.

⁹⁶ Artikel 7.3.2. Jeugdwet.

Kwaliteitskader stelt dat het voor ouders en professionals vanzelfsprekend moet zijn dat ouders zelf de regie nemen en houden over de opvoeding van hun kinderen, tenzij dit een onverantwoord risico voor de jeugdige oplevert. Daarvoor is een vraaggerichte houding van professionals nodig, waarbij uitgegaan wordt van de 'eigen kracht' van de jeugdige en zijn ouders/verzorgers. Het is belangrijk dat zij de regie blijven houden over hun leven. En dat ze samen met hun eigen omgeving en professionele hulpverleners naar oplossingen zoeken. Dit betekent praten met jeugdigen en ouders in plaats van over hen, en in de hulpverlening aansluiten op wat mensen en hun sociale netwerk zelf kunnen en waarvoor zij zelf verantwoordelijkheid kunnen dragen. Naarmate het kind ouder wordt, zal de (jeugd)hulpverlener het kind meer betrekken bij en informeren over de behandeling. Aan diens eigen mening zal door de (jeugd)hulpverlener passend belang worden gehecht in overeenstemming met diens leeftijd en rijpheid.⁹⁷

Voor het Samen Keuzes Maken in de jeugdhulp en jeugdbescherming kent de richtlijndatabase een aparte richtlijn 'Samen met ouders en jeugdige beslissen' gebaseerd op het recht van het kind op het geven van zijn eigen mening uit het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind.

Samenvatting en advies

(Jeugd)behandelaren moeten het belang van het kind vooropstellen met respect voor de verantwoordelijkheid van ouders. Zij informeren de ouders zoals ze zouden doen als die zelf de betrokkene zouden zijn en geven het kind informatie op diens bevattingsniveau.

(Jeugd)hulpverleners onderzoeken de motieven van ouders voor hun verzoek om behandeling van het kind en horen de mening van het kind dat zij waarderen naar de leeftijd en de rijpheid van dat kind. De (jeugd)hulpverlener zal zelf moeten afwegen of het voldoen aan de wens van de ouders nog verenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener. Daarvoor moeten dezelfde afwegingen worden gemaakt die bij volwassene zijn beschreven bij medische niet- of minder noodzakelijke behandelingen. Naast de medische toestand worden ook de psychische en psychosociale ontwikkeling van het kind meegewogen. Expliciet moet worden overwogen of de behandeling kan worden uitgesteld tot het kind ouder en rijper is zodat het beter in staat is mee te beslissen. Die vraag kan steeds opnieuw worden bekeken afhankelijk van de medische, psychische en psychosociale ontwikkeling van het kind. Advies: gaat het om een medisch niet-noodzakelijke behandeling die onomkeerbaar is dan zou de conclusie, gezien het proportionaliteitsbeginsel, moeten zijn dat deze niet uitgevoerd kunnen worden tot de betrokkene de juridische leeftijd en rijpheid heeft bereikt waarop het zelf in staat is toestemming te geven, tenzij het kind duidelijk niet anders te verhelpen ernstig psychisch lijden kent.

Het recht voor jongeren: minderjarigen tussen 12-16 jaar

In de regels voor deze leeftijdsgroep is te zien dat naarmate de leeftijd van de jongere vordert er meer belang wordt gehecht aan de mening en autonomie van de jongere. Ouders hebben minder rechten en de jongere heeft er meer, bijvoorbeeld ook meer recht op geheimhouding van informatie.

⁹⁷ Memorie van toelichting, Jeugdwet.

Geneeskundige behandeling

De hulpverlener komt zijn verplichtingen uit de WGBO na jegens de jongere tussen 12 en 16 jaar zelf en niet jegens diens ouders. Tenzij de jongere niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake. Dat is de juridische formulering van wilsonbekwaamheid. Zie voor de regels bij wilsonbekwaamheid hetgeen geschreven is in paragraaf 4.2 over meerderjarigen.

Bij personen van 12 tot 16 jaar is de toestemming van jongere zelf én van de ouders vereist. De jongere zelf moet worden geïnformeerd over de behandeling zoals een volwassene zou worden geïnformeerd. Ook hier geldt: als twee ouders beiden gezagsdrager zijn, moeten zij ook beiden toestemming geven voor de behandeling van de jongere. In twee uitzonderingsgevallen is de toestemming van alleen de jongere voldoende:

- Als het niet behandelen van de jongere voor hem ernstig nadeel oplevert.
- Als de behandeling de weloverwogen wens is van de jongere, ook al weet deze dat (een van) zijn ouders toestemming weigert.

In de bovengenoemde gevallen informeert de hulpverlener de ouders wel, tenzij dat in strijd is met het goed hulpverlenerschap. Dit kan het geval zijn als de gezondheid of de veiligheid van de jongere in gevaar zou komen als de hulpverlener de ouders wel zou inlichten, bijvoorbeeld omdat de jongere dan van behandeling zou afzien. Dergelijke situaties komen mogelijk voor als het gaat om de seksuele ontwikkeling van jongeren. Bijvoorbeeld bij het voorschrijven van voorbehoedsmiddelen, een verzoek om abortus of het behandelen van soa's, en psychologische behandeling bij problemen in relaties of met de beleving van de eigen identiteit.

Ouders hebben recht op informatie over de jongere van 12 tot 16 jaar, maar alleen voor zover die informatie relevant is voor het geven van toestemming voor een behandeling. Voor het verstrekken van overige informatie aan de ouders is de toestemming nodig van de jongere. Ook hier geldt de uitzondering dat de arts op grond van goed hulpverlenerschap af mag zien van het verstrekken van informatie aan de ouder(s), ook als die informatie nodig is om (mede) toestemming te geven voor een behandeling.⁹⁸

Jeugdhulp

De Jeugdwet kent voor niet-geneeskundige jeugdhulp dezelfde eisen aan de toestemming als de WGBO: toestemming van de jongere zelf én de ouders is nodig, met dezelfde uitzonderingen. Ook de bepalingen voor het verstrekken van informatie aan ouders is identiek.

Samenvatting en advies

Bij de leeftijdsgroep tussen 12 en 16 jaar is een duidelijke verschuiving van rechten naar de jongere in wetgeving neergelegd. Ouders zijn nog steeds betrokken maar hebben minder rechten en de jongere oefent de rechten uit de WGBO en Jeugdwet zelf uit en heeft het laatste woord. De (jeugd)hulpverlener heeft rekening te houden met een jongere die meer zelfstandig is en rijper is in

⁹⁸ Artikel 7:457 lid 3 BW

meningsvorming en besluitvorming. (Jeugd)hulpverleners moeten zelf afwegen, uit goed hulpverlenerschap, of er redenen zijn om de rechten van ouders verder te beperken en hen bijvoorbeeld minder of niet in te lichten.

Voor geneeskundige behandeling van en jeugdhulp aan jongeren tussen twaalf en zestien jaar is de toestemming van de jongere zelf nodig. Ontbreekt die toestemming dan wordt de behandeling dus niet uitgevoerd.

Aan de jongere moet op diens eigen bevattingsniveau voldoende en relevante informatie worden verstrekt zoals beschreven in het hoofdstuk over volwassenen. Daarnaast is de toestemming van de ouders nodig maar als een van de ouders toestemming weigert en de jongere blijft de behandeling weloverwogen wensen dan kan de behandeling toch worden uitgevoerd en de jeugdhulp worden gegeven. Ouders hebben beperkt zelfstandig recht op informatie, alleen voor zover nodig om toestemming te verlenen en zelfs daar kan uit goed hulpverlenerschap vanaf worden gezien. Voor meer informatieverstreking is toestemming van de jongere vereist. Advies: in de kwaliteitsstandaard zou kunnen worden opgenomen dat de behandelaar bij meningsverschillen tussen jongeren en hun ouder(s) een inspanningsverplichting heeft om te trachten die tegenstellingen te overbruggen, voor zover dat in het belang van de jongere is.

Kwaliteit voor zorgaanbieders, zorgverleners en betrokkenen

Definities en inleiding

Cliënt: artikel 1 lid 1 Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz): een natuurlijke persoon die zorg vraagt of aan wie zorg wordt verleend;

Zorgaanbieder: artikel 1 lid 1 Wkkgz: een instelling dan wel een solistisch werkende zorgverlener;

Zorgverlener: artikel 1 lid 1 Wkkgz: een natuurlijke persoon die beroepsmatig zorg verleent.

De overheid heeft in wetten vastgelegd welke kwaliteit van zorg burgers mogen verwachten, zowel van beroepsbeoefenaren als van zorginstellingen die de zorg organiseren. Cliënten die menen onvoldoende kwaliteit van zorg te hebben ontvangen van een individuele behandelaar kunnen daarover een klacht indienen bij tuchtcolleges. Deze tuchtcolleges beoordelen de beroepsmatige kwaliteit van handelen van die behandelaar en kunnen passende maatregelen nemen om de kwaliteit van zorg te bevorderen en te bewaken. Ook over gedragingen van zorgverleners jegens een cliënt in het kader van de zorgverlening kan deze schriftelijk een klacht indienen bij een klachtenfunctionaris. Is de cliënt ontevreden over de afhandeling van de klacht dan kan hij daarover naar een door de minister erkende geschilleninstantie. Deze geschilleninstantie kent een snelle, voor cliënt goedkope procedure en is ook bevoegd op verzoek van cliënt schadevergoedingen tot € 25.000 op te leggen aan de zorgaanbieder. Als laatste heeft de cliënt de mogelijkheid via een civiele procedure bij de rechter schadevergoeding te vragen. Dat is langdurende en kostbare procedure. Minvermogenden hebben onder voorwaarden recht op gratis rechtsbijstand, zodat een dergelijke procedure geringe kosten met zich meebrengt voor de cliënt.

Geneeskundige behandeling

De WGBO legt aan de individuele hulpverlener de plicht op bij zijn werkzaamheden de zorg van een goed hulpverlener in acht te nemen en daarbij te handelen in overeenstemming met de op hem rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiende uit de voor die hulpverlener geldende professionele standaard.⁹⁹ De WGBO voegt daar nog aan toe: 'waaronder de kwaliteitsstandaard bedoeld in artikel 1 onderdeel z van de Zorgverzekeringswet.' Dat artikel in de Zorgverzekeringswet (Zvw) benoemt als kwaliteitsstandaard specifiek: 'richtlijn, module, norm, zorgstandaard dan wel organisatie-beschrijving die betrekking heeft op het gehele zorgproces of een deel van een zorgproces, vastlegt wat noodzakelijk is om vanuit het perspectief van de patiënt goede zorg te verlenen, en opgenomen is in een register bij het Zorginstituut Nederland (ZIN).' Voor behandelingen bij DSD bestaan veel professionele richtlijnen, al of niet vastgelegd bij het ZIN. Die richtlijnen zijn dus verplichtend voor hulpverleners. Maar de hulpverlener heeft een medisch-professionele autonomie, dat betekent dat hij bij iedere individuele betrokkene moet afwegen of er van het protocol, de richtlijn kan of moet worden afgeweken. Als maatstaf geldt dat aan de betrokkene de zorg wordt verleend die in de individuele omstandigheden van een redelijk bekwaam beroepsbeoefenaar mag worden verlangd.

Vele van de bij ZIN geregistreerde medische behandelrichtlijnen, maar ook het verplichte kwaliteitsstatuut voor de ggz, bevatten specifieke eisen aan de voorlichting aan cliënt en de invloed die cliënt moet hebben op diverse keuzes, zoals de inhoud van de behandeling en de keuze voor de hoofdbehandelaar cq regiebehandelaar. Ook de eerdergenoemde beroepscodes kennen allerlei uitwerkingen van de informatieplicht, het besluitvormingsproces en de invloed die de cliënt daarin moet hebben.

Kwaliteitswet

De Wet kwaliteit klachten en geschillen zorg (Wkkgz), is van toepassing op zorgaanbieders, zowel instellingen als solistisch werkende zorgverleners, die beroepsmatig geneeskundige zorg, zoals gedefinieerd in de Wet BIG, leveren of geneeskundige handelingen verrichten met een ander doel dan het bevorderen of bewaken van de gezondheid van de cliënt. Daarmee vallen ook geneeskundige behandelingen die niet in het basispakket zitten maar bijvoorbeeld wel onderdeel zijn van een aanvullende verzekering, handelingen van alternatieve geneeskunst en cosmetische geneeskundige ingrepen onder de reikwijdte van deze wet.

De Wkkgz legt aan zorgaanbieders de verplichting op tot het leveren van goede zorg¹⁰⁰ omschreven als: zorg van goede kwaliteit en van goed niveau:

- a. die in ieder geval veilig, doeltreffend, doelmatig en cliëntgericht is, tijdig wordt verleend, en is afgestemd op de reële behoefte van de cliënt,
- b. waarbij zorgverleners handelen in overeenstemming met de op hen rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiende uit de professionele standaard, waaronder

⁹⁹ Artikel 7 : 453 BW en artikel 4.1.1. lid 3 Jeugdwet

¹⁰⁰ Artikel 2 lid 1,2 Wet kwaliteit klachten en geschillen zorg

- de kwaliteitsstandaard, bedoeld in artikel 1, onderdeel z, van de Zorgverzekeringswet, en
- c. waarbij de rechten van de cliënt zorgvuldig in acht worden genomen en de cliënt ook overigens met respect wordt behandeld.

Zorgaanbieders moet vóór het inzetten van beroepsbeoefenaren in de zorg op verschillende manier eerst nagaan of de beroepsbeoefenaren daarvoor geschikt zijn. Ook moeten zij een kwaliteitsbewakingssysteem hebben ingericht zodat incidenten in de zorg kunnen worden geregistreerd zodat snel en adequaat maatregelen kunnen worden genomen en men leert van elkaars fouten.

De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) ziet toe op de kwaliteit en de veiligheid van de zorg. Daar hoort ook bij dat zorg persoonsgericht is en gericht is op het verbeteren van kwaliteit van leven. De IGJ kijkt ook naar de samenhang in de zorg rondom persoon en of gezin.

Zorgaanbieders moeten calamiteiten in de zorgverlening, geweld in de zorgrelatie en het beëindigen van de inzet van een zorgverlener omdat deze ernstig is tekortgeschoten in zijn functioneren melden bij de IGJ. Zorgaanbieders onderzoeken zelf calamiteiten en geweld in de zorgrelatie, nemen de nodige maatregelen om soortgelijke situaties in de toekomst te voorkomen en rapporteren over onderzoek en maatregelen aan de IGJ. De IGJ sluit het onderzoek af als de zorgaanbieder het onderzoek zorgvuldig genoeg heeft uitgevoerd, de maatregelen afdoende zijn en er geen sprake (meer) is van een ernstige bedreiging voor de veiligheid van cliënten. Anders neemt de IGJ daartoe geëigende maatregelen.

Burgers kunnen klachten over zorgaanbieder melden bij het Landelijk Meldpunt Zorg als ze vinden dat een andere instantie het handelen van een zorgaanbieder moet beoordelen. Dat Landelijk Meldpunt kan een klacht voorleggen aan de IGJ met de vraag of zij een onderzoek nodig vinden. De IGJ besluit tot wel of geen onderzoek uitvoeren op basis van bepaalde criteria.

Over een gedraging jegens een betrokkene in het kader van de zorgverlening kan door de betrokkene, een nabestaande van de overleden cliënt dan wel een vertegenwoordiger van de betrokkene schriftelijk een klacht worden ingediend bij de onafhankelijke klachtfunctionaris van de zorgaanbieder. De behandeling van een klacht is gericht op het bereiken van een voor de klager en de zorgaanbieder bevredigende oplossing.

Mocht betrokkene niet tevreden zijn met de klachtafhandeling dan kan betrokkene de klacht voorleggen aan de landelijke geschillencommissie. Deze geschillencommissie is tevens bevoegd een vergoeding voor geleden schade tot € 25.000 toe te kennen.

Wet BIG

De Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG) draagt eraan bij dat aan burgers een bepaalde kwaliteit van zorg in bepaalde beroepen wordt gegarandeerd. De Wet BIG regelt dat bepaalde beroepsnamen ('titels') zoals 'arts' of 'gz-psycholoog', 'psychotherapeut' alleen door een beroepsbeoefenaar mag worden gevoerd als hij daarvoor ook de vereiste diploma's heeft

behaald én zich heeft ingeschreven in het door de overheid¹⁰¹ gevoerde BIG-register. Deze behandelaren zijn dan onderworpen aan tuchtrechtspraak. Het tuchtcollege beoordeelt of de individuele behandelaar heeft gehandeld in strijd met:

1. De zorg die die beroepsbeoefenaar in die hoedanigheid behoort te betrachten
 - a. ten opzichte van zijn patiënt
 - b. en van mensen in nood die bijstand nodig hebben met betrekking tot hun gezondheidstoestand
 - c. en hun naasten.
2. Of enig ander handelen of nalaten in strijd met hetgeen een behoorlijk beroepsbeoefenaar betaamt.

De Wet BIG kent daarnaast strafbepalingen voor degene die bij het verrichten van handelingen op het gebied van de individuele gezondheidszorg buiten noodzaak benadeling of een aanmerkelijke kans op benadeling van de gezondheid van een ander veroorzaakt. Diegene wordt gestraft met hechtenis van ten hoogste een jaar of geldboete. Indien diegene weet, of ernstige reden heeft om te vermoeden, dat hij bij het verrichten van die handelingen benadeling een aanmerkelijke kans op benadeling van de gezondheid van een ander veroorzaakt, wordt diegene gestraft met gevangenisstraf van ten hoogste twee jaren of een hogere geldboete.¹⁰²

Jeugdhulp

De Jeugdwet verplicht jeugdhulpaanbieders, zowel instellingen als solistisch werkende jeugdhulpverleners, tot het verlenen van verantwoorde hulp, waaronder wordt verstaan: hulp van goed niveau, die in ieder geval veilig, doeltreffend, doelmatig en cliëntgericht wordt verleend en die is afgestemd op de reële behoefte van de jeugdige of ouder.¹⁰³ De verplichting uit de Jeugdwet om verantwoorde hulp te leveren is verder uitgewerkt in de norm van de verantwoorde werktoedeling.¹⁰⁴

In de het Besluit Jeugdwet is beroepsregistratie geïntroduceerd als een middel om verantwoorde hulp te borgen.¹⁰⁵ In bepaalde situaties of voor bepaalde werkzaamheden moeten professionals op hbo, hbo-plus, wo en wo-plus niveau geregistreerd zijn. Het Besluit regelt verder dat een door de Minister erkend registerstichting moet voorzien in de binding van de geregistreeerde beroepsbeoefenaren aan een adequaat systeem van normhandhaving. Op grond daarvan kunnen passende maatregelen worden genomen tegen beroepsbeoefenaren die niet voldoen aan de voor hen geldende professionele standaarden. Stichting Kwaliteitsregister Jeugd (SKJ) is hét beroepsregister voor jeugdprofessionals in Nederland. Jeugdhulpverleners die ingeschreven zijn in de registers van het SKJ zijn onderworpen aan tuchtrechtspraak die door het SKJ zelf is georganiseerd.

¹⁰¹ Ministerie van Volksgezondheid, Wetenschap en Sport, uitvoeringsorganisatie CIBG.

¹⁰² Wet BIG, artikel 96

¹⁰³ Jeugdwet artikel 4.1.1. lid 1

¹⁰⁴ Besluit Jeugdwet, artikel 5.1.1

¹⁰⁵ Besluit Jeugdwet Hoofdstuk 5 Professionalisering.

Bij de inwerkingtreding van de Jeugdwet in 2015 is ook de veldnorm Kwaliteitskader Jeugd vastgesteld.¹⁰⁶ Het Kwaliteitskader Jeugd beschrijft in welke situaties, omstandigheden en/of voor welke werkzaamheden en verantwoordelijkheden een geregistreerde professional moet worden ingezet en het bakent af in welke gevallen en/of voor welke werkzaamheden een niet-geregistreerde professional kan worden ingezet.

Conclusie

De overheid heeft in verschillende wetten waarborgen vastgelegd voor kwalitatief goede zorg. Zowel voor de geneeskundige beroepsbeoefenaren als voor jeugdprofessionals en zorginstellingen. Er is een uitgebreid systeem van de verplichting voor individuele beroepsbeoefenaren om zich in te schrijven in een beroepsregister en zich zo te onderwerpen aan tuchtrechtelijke beoordeling van hun beroepsmatig handelen door colleges van collega-beroepsbeoefenaren en juristen. Het toezicht op de kwaliteit van zorg van zorgaanbieders is neergelegd bij de Inspectie gezondheidszorg en jeugd. Ook kent de wetgeving laagdrempelige mogelijkheden om klachten in te dienen en/of schadevergoeding te vragen.

Dat is in het belang van ons allemaal, zowel ontvangers van zorg als beroepsbeoefenaren. Al deze mogelijkheden en de uitspraken van zowel tuchtcolleges als geschilleninstanties en rechters hebben invloed op het werk van de behandelaar, diens afwegingen en keuzes. Vaak positieve invloed omdat duidelijk is gemaakt wat kwalitatief goede zorg in bepaalde gevallen inhoudt, maar het kan bij ingewikkelde of moeilijke casuïstiek er ook toe leiden dat behandelaars uit angst te voorzichtig of vermijdend worden. In die gevallen zou de behandelaar steun kunnen vragen aan collega's en deskundigen.

¹⁰⁶ Kwaliteitskader jeugd, versie 2.1 september 2016