

# Kwaliteitscriteria bij screeningsprotocol DES-dochters

**In 2012 heeft het DES Centrum het screeningsprotocol DES-dochters vernieuwd op basis van de meest recente kennis, een belangrijk startpunt voor goede zorg aan DES-dochters. Goede zorg is echter meer dan alleen medisch goede zorg. Daarom is aan dit screeningsprotocol een set van kwaliteitscriteria toegevoegd. Deze criteria zijn gebaseerd op de wensen en behoeften van DES-dochters en verkregen uit een enquête en twee focusgroepen die onder en met de DES-dochters gehouden zijn.**

Het screeningsprotocol en deze set kwaliteitscriteria geven de DES-dochter handvatten om met haar arts afspraken te maken, zodat ze de zorg krijgt die zij nodig heeft en die aansluit bij haar wensen en behoeften.

Deze individuele afspraken vormen samen het zorgplan van de DES-dochter (Mijn Zorgplan). Mijn Zorgplan kan eenvoudig zijn (een enkele aantekening in het medische dossier) of uitgebreider met diverse

onderwerpen uit de bijgaande set kwaliteitscriteria.

De set is een uitgangspunt. De DES-dochter bepaalt zelf (eventueel in overleg met haar arts) welke criteria en onderdelen zij daarvan belangrijk vindt. Mogelijk zijn er nog andere aspecten die zij wil toevoegen. Dit is geheel afhankelijk van haar persoonlijke situatie. Zo heeft zij zelf de regie in handen.

## **Waarom een apart screeningsprotocol voor DES-dochters?**

*De resultaten van het DES-net Project (onderzoek naar de langetermijn gevolgen na DES-blootstelling) uit 2011 laten zien dat het risico op clearcelladenocarcinoom (CCAC) aan vagina en/of baarmoedermond voor DES-dochters ook op oudere leeftijd verhoogd is. Gebleken is dat voor tijdige opsporing van de kanker vaker dan volgens het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker een uitstrijkje gemaakt moet worden. Verder wijzen ontwikkelingen in het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker erop dat de HPV-test het uitstrijkje mogelijk zal vervangen als eerste screening. Voor DES-dochters is deze HPV-test niet voldoende om een voorstadium van CCAC op te kunnen sporen.*

*Het screeningsprotocol is te vinden op [www.descentrum.nl](http://www.descentrum.nl).*

### **criterium 1: de DES-dochter beoordeelt voor zichzelf de mate van tevredenheid over de zorg die zij krijgt.**

- a. er is sprake van een vertrouwensrelatie tussen de arts en de DES-dochter (zie ook criterium 2)
- b. de DES-dochter is overtuigd van de DESkundigheid van haar arts
- c. de arts is goed geïnformeerd over haar voorgeschiedenis en huidige situatie
- d. samen met de arts is een (persoonlijk) Mijn Zorgplan opgesteld



### **DES als aandachtsgebied**

De arts is bekend met de historie rond het voorschrijven van het DES-hormoon, de (lichamelijke) gevolgen en de (emotionele) impact die het kan hebben op het leven van DES-betrokkenen. Daarnaast kan de arts meedenken over de toekomst met betrekking tot de screening van DES-dochters en is hij/zij bekend met (de onderbouwing van) het screening-protocol 2012. Veelal zal een arts met DES als aandachtsgebied een gynaecologisch oncoloog zijn of een gynaecoloog met oncologie als aandachtsgebied.

### **criterium 2: er is een vertrouwensrelatie tussen arts en DES-dochter.**

Bepalend voor de vertrouwensrelatie zijn de volgende aspecten:

- a. DESkundigheid arts;
- b. ervaringsdeskundigheid DES-dochter;
- c. wederzijds respect.

Uitgangspunt is dat een gelijkwaardige relatie bestaat tussen arts en DES-dochter. Deze is gebaseerd op wederzijds respect voor elkaar als persoon en als (ervarings)deskundige.

De beoordeling van de DESkundigheid van de arts is verschillend voor elke DES-dochter; de DES-dochter bepaalt welk van de volgende aspecten zij daarbij van belang vindt:

1. de arts handelt volgens screeningsprotocol, tenzij er aanleiding is om dat niet te doen en dan worden er in overleg met de DES-dochter afspraken gemaakt; deze afspraken worden opgenomen in het dossier van de DES-dochter en vormen daarmee (de basis van) Mijn Zorgplan;
2. de arts heeft kennis over (en ervaring met) de DES-problematiek en is op de hoogte van de laatste ontwikkelingen;
3. de arts heeft de specifieke zorg voor DES-dochters expliciet als aandachtsgebied (kader);
4. de arts geeft tijdens de screening volgens protocol duidelijk toelichting op zijn/haar handelen;
5. de arts kan antwoord geven op de vragen van een DES-dochter;
6. kan een arts dit niet, dan gaat de arts op zoek naar informatie, raadpleegt een collega of andere specialist.
7. de arts werkt mee aan de opstelling van een (uitgebreid) Mijn Zorgplan als de DES-dochter dat vraagt (zie criterium 5).

### **criterium 3: de DES-dochter neemt zelf het initiatief tot het plannen van de afspraak voor het screeningsconsult (kader).**

Bij het maken van de afspraak geeft de DES-dochter haar wensen aan ten aanzien van:

- a. de periode tussen het maken van de afspraak en het screeningsconsult (maximaal 3 weken);
- b. de aanwezigheid van een eventuele (co-)assistent (zie ook criterium 4);
- c. de beschikbare tijd van de arts voor het bespreken van vragen en zorgen (**kader**).

#### **Zelf verantwoordelijk**

De DES-dochter heeft een eigen verantwoordelijkheid voor het tijdig maken van een afspraak voor een screeningsconsult. Op het moment dat zij de afspraak maakt, geeft zij ook aan welke wensen zij heeft voor het consult en/of welke afspraken zij hierover heeft met de arts.

#### **Beschikbare tijd**

De DES-dochter benadrukt bij het maken van de afspraak dat er tijd nodig is voor het bespreken van onderwerpen en/of vragen uit Mijn Zorgplan, dan wel voor het opstellen van een Mijn Zorgplan.



### **criterium 4: er zijn afspraken gemaakt tussen arts en DES-dochter over aanwezigheid van een (co-)assistent bij de screeningscontrole van een DES-dochter.**

Indien de DES-dochter voor de screening bij de gynaecoloog komt, kan het zijn dat zij te maken krijgt met (co-)assistenten. Het betrekken van (co-)assistenten draagt bij aan kennisontwikkeling en –behoud van de beroepsgroep.

De DES-dochter kan bij het maken van de afspraak voor een screeningsconsult duidelijk aangeven wat haar wensen zijn ten aanzien van de aan-/afwezigheid van een (co-)assistent. Het DES Centrum adviseert de DES-dochter vooraf duidelijk aan te geven wat de (co-)assistent mag doen (vrijheidsgraden): in hoeverre mag hij/zij luisteren, meepraten, meekijken en/of handelingen uitvoeren?

### **criterium 5: tijdens het (eerste) screeningsconsult stellen arts en DES-dochter een zorgplan op; dit wordt periodiek bijgesteld (zie kader).**

Alle afspraken die de DES-dochter en haar arts maken over de zorg rond het screeningsprotocol, zijn onderdeel van Mijn Zorgplan. Uiteindelijk besluiten arts én DES-dochter samen of ze een zorgplan opstellen en wat daarin opgenomen wordt.

#### **Zorgplan voor 4 tot 6 jaar**

Uitgaande van een screeningsfrequentie van 1 x per 2 jaar, adviseert het DES Centrum (om praktische redenen) een Mijn Zorgplan vast te leggen voor een periode van 4 tot 6 jaar; na die periode worden opnieuw afspraken gemaakt. Hiervan kan uiteraard afgeweken worden.

Onderdelen van Mijn Zorgplan kunnen zijn:  
a. wensen en behoeften t.a.v. de uitvoering van het screeningsprotocol en



vastleggen van gemaakte afspraken, bijvoorbeeld frequentie van de screening, de wijze van terugkoppelen van de PAP-uitslag en de screening na het 60e levensjaar (**kader**);

- b. wens om mogelijke gezondheidsrisico's te bespreken (voor de DES-dochter zelf en eventueel ook haar kinderen (DES-kleinkinderen));
- c. overige te bespreken onderwerpen tijdens een consult, bijvoorbeeld overgang, vroeggeboorte, kinderloosheid, seksualiteit, relatie met moeder, standpunt t.a.v. medicijngebruik en HPV-vaccinatie;
- d. onderwerpen aan te reiken door de arts. Als door de DES-dochter geen onderwerpen worden ingebracht die wel relevant kunnen zijn, kan de arts in adviserende zin onderwerpen benoemen. Bijvoorbeeld (onverwerkt) verdriet, pijn bij vrijen, relationele problemen, psychologische of emotionele ondersteuning.

### Uitvoering protocol

Het screeningsprotocol is een kader voor behandeling. Er kunnen echter praktische, emotionele en medische redenen zijn om hiervan af te wijken. Afspraken hierover komen in Mijn Zorgplan. Dit kan o.a. gaan over:

- frequentie van screening: het advies is om 1 x per 2 jaar een uitstrijkje te maken. Het is aan de DES-dochter om zelf afspraken te maken met de arts over eventueel vaker screenen dan wel minder vaak te screenen.
- 60e levensjaar: het advies is om tot minimaal het 60e levensjaar te screenen. Ook hier geldt echter dat er redenen kunnen zijn om hiervan af te wijken (langer of juist minder lang). Hierover maken DES-dochter en arts samen afspraken.
- doorgeven van de uitslag: het DES Centrum adviseert DES-dochters en hun arts duidelijke afspraken te maken over de termijn en de manier waarop de (PAP)uitslag wordt doorgegeven aan de DES-dochter.

*Deze kwaliteitscriteria kwamen tot stand binnen het project Zorgstandaarden voor Zeldzame aandoeningen: de Patiënt Centraal in samenwerking tussen DES Centrum en VSOP, gefinancierd door het ministerie van VWS.*



CIBG  
Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport



Postbus 1173, 3860 BD Nijkerk  
Administratie: 030-2518160

[www.descentrum.nl](http://www.descentrum.nl)  
[info@descentrum.nl](mailto:info@descentrum.nl)

DES infolijn: 030-2518339  
(vragen over DES en gevolgen)