

## Kwaliteitscriteria bij screeningsprotocol DES-dochters

In 2012 heeft het DES Centrum het screeningsprotocol DES-dochters vernieuwd op basis van de meest recente kennis en informatie. Een belangrijk startpunt voor goede zorg aan DES-dochter. Gezondheidszorg is echter ook heel persoonlijk. Daarom was het de wens van het DES Centrum om aan dit screeningsprotocol een set van kwaliteitscriteria toe te voegen, gebaseerd op de wensen en behoeften van de DES-dochter.

Met deze set kwaliteitscriteria kan de DES-dochter, in overleg met haar arts, afspraken maken over de specifieke zorg voor DES-dochters, zoals zij die wenst. De set is een uitgangspunt en kan ingevuld worden naar wensen en behoefte van de DES-dochter.

### Kwaliteitscriteria

#### 1. De DES-dochter bepaalt zelf de mate van tevredenheid over de zorg voor DES:

- a. Is er sprake van een vertrouwensrelatie tussen de arts en mijzelf?
- b. Ben ik overtuigd van de DESkundigheid van mijn arts?
- c. Is de arts goed geïnformeerd over mijn voorgeschiedenis en huidige situatie?
- d. Heb ik samen met mijn arts een persoonlijk DES-zorgplan opgesteld?

#### 2. Er is een vertrouwensrelatie tussen arts en DES-dochter op basis van:

- a. DESkundigheid arts;
- b. Ervaringsdeskundigheid DES-dochter;
- c. Wederzijds respect.

De mate van DESkundigheid van de arts wordt onder andere bepaald aan de hand van de volgende criteria:

- i. De specifieke zorg voor DES-dochters is voor de arts een aandachtsgebied;
- ii. 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;
- iii. Deze afspraken worden opgenomen in het persoonlijke DES-zorgplan;
- iv. De arts heeft kennis over (en ervaring met) de DES-problematiek en is op de hoogte van de laatste ontwikkelingen;
- v. De arts geeft tijdens de screening volgens protocol duidelijk toelichting op zijn/haar handelen;
- vi. De arts kan antwoord geven op de vragen van een DES-dochter;
- vii. Kan een arts dit niet, dan gaat de arts op zoek naar informatie, raadpleegt een collega of andere specialist.

#### 3. De DES-dochter neemt zelf het initiatief tot het plannen van de afspraak voor het screeningsconsult.

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 tot het screeningsconsult (maximaal 3 weken);
- b. De aanwezigheid van een eventuele (co-)assistent;
- c. De beschikbare tijd van de arts voor het bespreken van vragen en onderwerpen uit het DES-zorgplan.

#### 4. Tijdens het (eerste) screeningsconsult stellen arts en DES-dochter samen een DES-zorgplan op voor de komende 4 tot 6 jaar.

Bij het opstellen van het DES-zorgplan is in ieder geval aandacht voor de volgende onderdelen:

- a. De eventuele behoefte van de DES-dochter aan een DES-zorgplan; Uiteindelijk besluiten arts én DES-dochter samen of ze een DES-zorgplan opstellen en wat daarin opgenomen wordt;
- b. Vaststellen van 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 60<sup>e</sup> levensjaar;

- c. Gezondheidsrisico's (voor zowel DES-dochter als eventuele naasten);
  - d. Vaststellen van te bespreken onderwerpen tijdens een consult, bijvoorbeeld overgang, vroeggeboorte, kinderloosheid, seksualiteit, relatie met moeder, standpunt t.a.v. medicijngebruik en HPV-vaccinatie;
  - e. Het is belangrijk dat niet alleen de DES-dochter de te bespreken onderwerpen bepaalt, maar dat de arts ook onderwerpen inbrengt. Zeker als er door DES-dochter geen onderwerpen worden ingebracht die wel relevant kunnen zijn. Bijvoorbeeld (onverwerkt) verdriet, pijn bij vrijen, relationele problemen, psychologische of emotionele ondersteuning.
- 5. Het laten meekijken van een (co-)assistent bij de screeningscontrole van een DES-dochter draagt bij aan kennisontwikkeling en –behoud van de beroepsgroep. Hierbij is het belangrijk dat de arts weet welke afspraken er met de DES-dochter zijn gemaakt over de vrijheidsgraden van de door de (co-)assistent gemaakte verrichtingen (luisteren, meepraten, meekijken en uitvoeren van handelingen). Zie hiervoor ook kwaliteitscriterium 3 punt b).**