

DES-dochter, zorg zelf voor goede zorg!



Waarom kwaliteitscriteria?

Sommige zwangere vrouwen kregen tot 1976 diëthylstilbestrol (DES) voorgeschreven. Dit kunstmatige hormoon moest miskramen voorkomen, maar veroorzaakte gezondheidsproblemen - bij henzelf én bij hun dochters. Als DES-dochter doe je er goed aan je artsen aan te geven wat jij verwacht van hun zorg. Daar kun je de kwaliteitscriteria van het DES Centrum voor gebruiken.



DES-dochter, zorg zelf voor goede zorg!

De kwaliteitscriteria voor zorg zijn gebaseerd op de wensen en behoeften van DES-dochters. Het DES Centrum informeerde hiernaar via een enquête en uitgebreide gesprekken met focusgroepen. De criteria zijn bedoeld als handvatten voor jouw gesprekken en afspraken met artsen. Ze zijn niet bindend of alomvattend. Als DES-dochter kun je dus zelf bepalen welke (onderdelen van de) criteria je wilt gebruiken. En je kunt altijd extra aandachtspunten toevoegen!

DES-Zorgset met screeningsprotocol

De kwaliteitscriteria voor zorg aan DES-dochters maken deel uit van de DES-Zorgset. Hierin zit ook de DES-Zorgapp en het screeningsprotocol. In de Zorgapp kun je o.a. je afspraken over het uitstrijkje bijhouden. In het screeningsprotocol voor DES-dochters staat wat het DES-uitstrijkje is en waar de arts op moet letten bij het onderzoek. Bijvoorbeeld dat een HPV-test bij DES-dochters niet voldoende is om een voorstadium van kanker aan de vagina en/of baarmoedermond op te sporen.

Vind de DES-Zorgset op www.descentrum.nl

Vind het screeningsprotocol op www.descentrum.nl

Kwaliteitscriteria

voor goede
DES-zorg

1. Je bent tevreden over de zorg die je krijgt

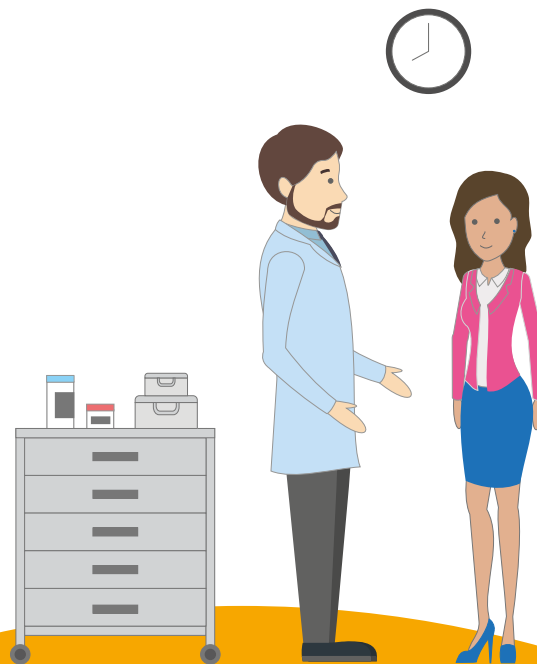
Als DES-dochter beoordeel jij zelf hoe tevreden je bent over de zorg die je krijgt. Voor deze tevredenheid is het volgende in elk geval belangrijk:

- Je arts heeft respect voor jou als persoon én als ervaringsdeskundige.
- Jij waardeert je arts als persoon en beroepsmatig expert.
- Jullie hebben een vertrouwensrelatie gebaseerd op dit respect voor elkaar.
- Je arts is op de hoogte van jouw voorgeschiedenis en je huidige situatie.
- Je hebt een persoonlijk zorgplan met je arts opgesteld ('Mijn Zorgplan').

2. Je arts heeft voldoende deskundigheid

Als DES-dochter ga je na of jouw arts genoeg expertise heeft op het gebied van DES. Waar je dan op moet letten? Kijk bijvoorbeeld of de arts:

- het DES-uitstrijkje kent en toepast;
- daarbij duidelijk zijn of haar handelingen toelicht;
- kennis en ervaring heeft op het gebied van DES;
- de geschiedenis van DES én de laatste ontwikkelingen kent;
- de zorg voor DES-dochters als aandachtsgebied heeft;
- antwoord heeft (of vindt) op de vragen van jou als DES-dochter;
- een persoonlijk zorgplan met jou opstelt als je daarom vraagt.



3. Jij geeft mede vorm aan de screening

Als DES-dochter ben je zelf verantwoordelijk voor het maken van een afspraak voor een DES-uitstrijkje. Zodra je deze inplant, geef je direct aan:

- welke afspraken je met je arts hebt gemaakt over dat consult;
- hoeveel tijd je wilt van de arts;
- dat er in elk geval tijd nodig is voor het maken of bespreken van je zorgplan;
- welke overige wensen je hebt.

4. Het is helder wat co-assistenten mogen

Als DES-dochter spreek je van tevoren duidelijk met je arts af of er co-assistenten bij jouw onderzoek mogen zijn. En zo ja: wat die wel en niet van je mogen doen. Mogen ze bijvoorbeeld alleen meeluisteren of ook meekijken? En hoe zit het met meepraten of handelingen verrichten?

5. Er is ruimte om een zorgplan te maken

Als DES-dochter beslis je of je een persoonlijk zorgplan wilt ('Mijn Zorgplan'). Zo ja, dan stel je dat plan tijdens het eerste screeningsconsult op - samen met je arts. Jullie passen het om de zoveel tijd samen aan (als jullie dat nodig vinden). Al jouw afspraken met de arts over de zorg die je krijgt, maken deel uit van dit plan.

Volgt je arts het screeningsprotocol niet?

Soms is daar een goede reden voor. In dat geval moet je arts met jou overleggen welke stappen jullie dan wél zetten en waarom. Jullie afspraken hierover komen in jouw dossier te staan en vormen de basis van je persoonlijke zorgplan.

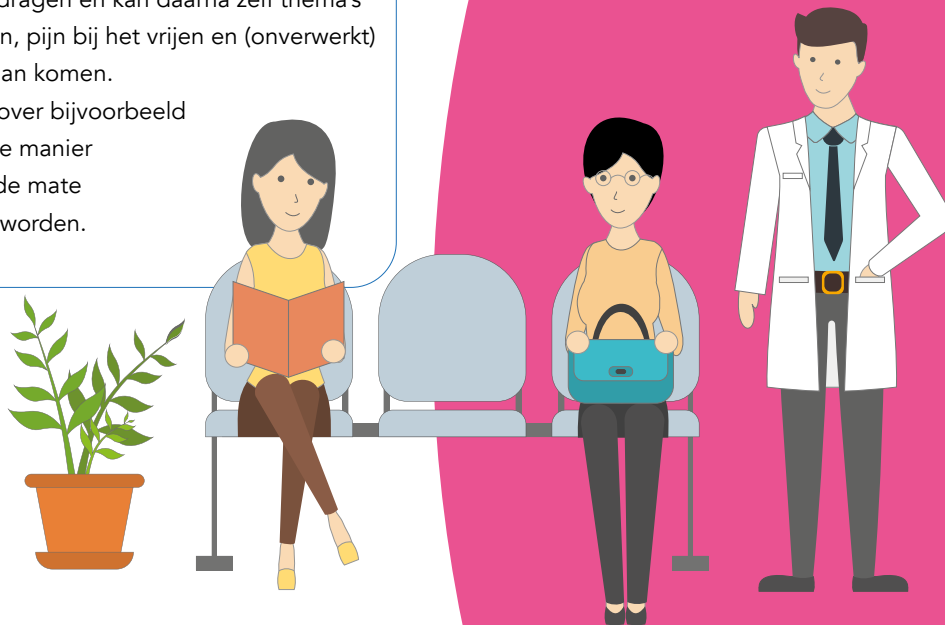


Wat staat er in Mijn Zorgplan?

Dat bepaal je zelf. Maar het zijn wel altijd jouw wensen en jouw afspraken met de arts. Misschien wil je bijvoorbeeld gezondheidsrisico's bespreken - voor jezelf of je kinderen. Die wens komt dan in het zorgplan te staan. Of wellicht voel je de behoefte te praten over onderwerpen als overgang, vroeggeboorte, kinderloosheid, seksualiteit, je relatie met je moeder en medicijngebruik.

Je arts laat eerst jou onderwerpen aandragen en kan daarna zelf thema's voorstellen, zoals relationele problemen, pijn bij het vrijen en (onverwerkt) verdriet. Ook dit alles kan in het zorgplan komen.

Daarnaast kan het afspraken bevatten over bijvoorbeeld de frequentie van het DES-uitstrijkje, de manier waarop je arts uitslagen doorgeeft en de mate waarin je na je 60^e nog gescreend wilt worden.



Wat doet het DES Centrum?

Het DES Centrum geeft informatie aan DES-betrokkenen en aan iedereen die meer wil weten over DES. Wij beantwoorden vragen, onderhouden contacten met medische professionals en houden de (internationale) onderzoeken over DES in de gaten.

Vragen of meer weten?

Kijk op www.descentrum.nl, stuur een e-mail naar voorlichting@descentrum.nl of bel de DES Infolijn 030 251 8339. We helpen je graag verder!

www.descentrum.nl

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



VSOP



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport