

Het voorkomen van nnmb's bij jonge kinderen met DSD/intersekse

VERSLAG VAN HET RONDETAfelGESPReK

Het voorkomen van niet-noodzakelijke medische behandelingen bij jonge kinderen met DSD/intersekse

Verslag van het rondetafelgesprek

september 2024



Colofon

Met kennis werken aan een goede gezondheid voor iedereen. Daar staat ZonMw voor. ZonMw programmeert en financiert onderzoek en vernieuwing in gezondheid, zorg en welzijn, stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis en signaleert waar kennis nodig is. ZonMw heeft als belangrijkste opdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met het secretariaat via e-mail gender@zonmw.nl.

Auteur: ZonMw-team Gender en Diversiteit i.s.m. Antje Visser (PgUp tekst)

Datum: 30 september 2024

ZonMw
Laan van Nieuw Oost-Indië 334
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Tel. 070 349 51 11
www.zonmw.nl
 info@zonmw.nl

Sociale media

www.facebook.com/zonmwNL

www.x.com/zonmw

www.linkedin.com/company/zonmw

www.youtube.com/ZonMwTV

Inhoud

De hoofdlijnen.....	4
1. Vier scenario's	4
2. Belangrijkste uitkomsten van het gesprek	4
2.1. Mensenrechten	4
2.2. Kwaliteit van zorg.....	4
2.3. Maatschappelijke context	5
3. Punten van overeenstemming.....	5
4. Welk scenario?	5
Verslag rondetafelgesprek over het voorkomen van nnmb's bij jonge kinderen met DSD/intersekse ...	7
1. Achtergrond	7
2. Richtlijnen: een nieuwe kwaliteitsstandaard mét differentiatie	8
3. Juridisch perspectief: vier scenario's	8
3.1. Scenario 1: zelfregulering	8
3.2. Scenario 2: wet ingevuld door zelfregulering	9
3.3. Scenario 3: algemeen strafrechtelijk verbod	9
3.4. Scenario 4: strafrechtelijk verbod met een bijzondere strafuitsluitingsgrond	9
4. Het panelgesprek: mensenrechten, kwaliteit van zorg en maatschappelijke context	10
4.1. Mensenrechten	10
4.2. Kwaliteit van zorg.....	11
4.3. Maatschappelijke context	12
5. Welk scenario is het meest geschikt?	13
6. Conclusie en aanbevelingen	13
6.1. Welk scenario?	14

Bijlagen

A Startnotitie Richtlijnen en kwaliteitsstandaarden	15
B Startnotitie Juridisch Perspectief	29

De hoofdlijnen

Op 19 juni 2024 spraken experts, patiënten- en belangenorganisaties en ervaringsdeskundigen op het gebied van DSD/intersekse met elkaar over de mogelijkheden om niet niet-noodzakelijke medische behandelingen (nnmb's) bij jonge kinderen met DSD/intersekse te voorkomen. Doel was om enkele scenario's in kaart te brengen en daarbij de verschillende perspectieven op die scenario's in beeld te krijgen. Dit verslag beschrijft de uitkomsten van het gesprek.

1. Vier scenario's

Tijdens de bijeenkomst zijn vanuit juridisch perspectief vier scenario's geschetst om nnmb's te voorkomen: zelfregulering (via een richtlijn/kwaliteitsstandaard), een wet ingevuld door zelfregulering, een algemeen strafrechtelijk verbod en een strafrechtelijk verbod met een bijzondere strafuitsluitingsgrond. In dat laatste geval kan een speciale toetsingscommissie worden ingesteld die beoordeelt of een arts aan de zorgvuldigheidseisen heeft voldaan en dus beroep kan doen op de strafuitsluitingsgrond. Zelfregulering geldt vanuit juridisch perspectief als minst ingrijpende reguleringsoptie, een algemeen strafrechtelijk verbod geldt als meest ingrijpend.

Momenteel is een nieuwe kwaliteitsstandaard DSD/intersekse in ontwikkeling, waarin ook de beperking van nnmb's bij kinderen jonger dan twaalf aan de orde komt. Tijdens de bijeenkomst werd voorgesteld om deze kwaliteitsstandaard aan te scherpen door hierin te differentiëren naar verschillende DSD-condities. De vraag is of de kwaliteitsstandaard – eventueel met de voorgestelde differentiatie als toevoeging – als instrument volstaat om nnmb's waar mogelijk te voorkomen, of dat wettelijke regulering nodig is.

2. Belangrijkste uitkomsten van het gesprek

Binnen de discussie over nnmb's is sprake van een spanning tussen enerzijds de bescherming van de mensenrechten en anderzijds het uitgangspunt van artsen om in elk individuele geval goede zorg te bieden, zorg die in strijd kan zijn met diezelfde mensenrechten. Toch bereikten de deelnemers tijdens het gesprek over de belangrijkste punten consensus. De verschillende standpunten kunnen worden samengevat vanuit het perspectief van mensenrechten, de kwaliteit van zorg en de maatschappelijke context waarbinnen deze discussie zich afspeelt.

2.1. Mensenrechten

Vanuit het perspectief van mensenrechten is regulering nodig om non-consensuele nnmb's bij kinderen met DSD/intersekse te voorkomen. Alleen zo kan worden gezorgd voor absolute bescherming van de rechten van het kind. De toevoeging 'non-consensueel' is hier cruciaal: vanuit mensenrechtenperspectief is het altijd het kind zelf dat beslist over dergelijke behandelingen. Daarom moet in principe met alle uitstelbare operaties worden gewacht tot het kind oud genoeg is om hier zelf over te beslissen.

Wel is daarbij ruimte voor differentiatie gewenst. De leeftijd is vanuit dit perspectief het belangrijkste criterium om te kunnen bepalen of een nnmb kan worden uitgevoerd. Het verschilt per kind op welke leeftijd een kind in staat is om over bepaalde medische behandelingen te beslissen. Een flexibele leeftijdsgrens zou daarom in dit geval passend zijn. Een onafhankelijk psycholoog kan adviseren over de vraag in hoeverre een kind wilsbekwaam kan worden geacht.

2.2. Kwaliteit van zorg

Artsen werken vanuit het uitgangspunt: goede zorg leveren. Maar dat een arts goede zorg levert, betekent niet dat in elke situatie duidelijk is welke zorg het meest passend is. Daarmee blijft de beslissing om een nnmb wel of niet uit te voeren (in elk geval deels) een normatieve beslissing. Vanuit het perspectief van goede zorg kunnen verschillende elementen in het proces rondom de zorg houvast bieden bij een zorgvuldige afweging.

Ten eerste kan psychosociale begeleiding voor ouders en kind veel verschil maken. Veel ouders die met DSD/intersekse te maken krijgen, zijn onbekend met het onderwerp en schrikken van de

diagnose. Het is belangrijk dat deze ouders goede counseling krijgen. Voor kinderen is psychosociale begeleiding heel waardevol in een fase waarin zij met ingrijpende beslissingen over hun lichaam worden geconfronteerd. Verder is de mogelijkheid tot differentiatie – niet alleen naar leeftijd, maar ook naar DSD-conditie – vanuit het perspectief van goede zorg belangrijk. En tot slot wordt toetsing door een aparte toetsingscommissie vanuit dit perspectief omarmd. Het gaat dan om toetsing voor- én achteraf, met heldere zorgvuldigheidseisen waaraan artsen moeten voldoen.

2.3. Maatschappelijke context

In de huidige maatschappij is het binaire denken – je bent man óf vrouw – nog steeds dominant, terwijl inmiddels duidelijk is dat er vele variaties zijn. Mensen met DSD/interseks hebben daardoor te maken met een omgeving, ouders en soms ook medici die redeneren dat hun lichaam ‘niet klopt’ omdat het niet binnen de normen past. Vanuit dit perspectief is het van belang dat meer ruimte ontstaat in het denken over sekse en gender. Daarvoor is meer openheid en dialoog rondom het thema nodig. Momenteel komen geheimhouding en schaamte veel voor bij alle DSD-condities, op allerlei momenten in de ontwikkeling van het kind. Een deel van de oplossing voor dit probleem zit in de psychosociale begeleiding, die ook specifiek op het aspect van geheimhouding en schaamte kan inspelen.

3. Punten van overeenstemming

De volgende punten van overeenstemming tussen de verschillende perspectieven zijn te identificeren:

- Er is een gedeelde behoefte aan regulering die de rechten van het kind beschermt, waarbij gewacht wordt met nnmb's totdat het kind zelfstandig de keuze kan maken.
- Daarbij is ruimte voor differentiatie gewenst – naar DSD-conditie en naar leeftijd. De harde leeftijdsgrens van twaalf jaar is volgens de deelnemers niet houdbaar.
- Het proces rondom de zorg verdient veel aandacht, zowel vanuit het perspectief van mensenrechten (bescherming van het kind) als vanuit het perspectief van goede zorg (kwaliteitswaarborg).
- Bij dat proces hoort goede psychosociale begeleiding voor kind en ouders, en toetsing voor- en achteraf, met heldere zorgvuldigheidseisen waaraan artsen moeten voldoen.
- Daarnaast is – ook maatschappelijk – meer openheid en meer dialoog rond het thema nodig. Als meer ruimte in het denken over sekse en gender ontstaat, dan is regulering uiteindelijk wellicht niet eens meer nodig.

4. Welk scenario?

De precieze vorm van de regulering lijkt voor de meeste gespreksdeelnemers niet het belangrijkste; het gaat om het resultaat en de werkbaarheid. Tijdens de bijeenkomst zijn wel de contouren van een mogelijk scenario geschetst. Een algemeen strafrechtelijk verbod wordt als te rigide ervaren, terwijl het scenario aan de andere kant van het spectrum – een richtlijn in de vorm van de nieuwe kwaliteitsstandaard, met als eventuele toevoeging de mogelijkheid tot differentiatie – juist wat licht lijkt te zijn. In het verleden zijn richtlijnen als reguleringsinstrument niet altijd voldoende gebleken. Toetsing van het proces, voor- en eventueel ook achteraf wordt vanuit verschillende perspectieven en deelnemers als een relevante aanvulling gezien. Tijdens de bijeenkomst is geen eenduidige keuze gemaakt tussen de verschillende scenario's.

De opdracht aan ZonMw, voorliggend aan het rondetafelgesprek, was gericht op het verkennen van de mogelijkheden om niet noodzakelijke medische behandelingen te voorkomen, vanuit kwaliteitsstandaarden/richtlijnen en vanuit wetgeving. Met dit als vertrekpunt en de diverse overwegingen gehoord hebbende geeft ZonMw mee dat vervolgstappen lijken te wijzen in de richting van een strafrechtelijk verbod met een bijzondere strafuitsluitingsgrond. De kaders van strafuitsluitingsgrond zouden hierbij bepaald moeten worden door patiënten, naasten en professionals en gevormd moeten worden door een verheldering van wanneer een behandeling wel of niet noodzakelijk is, en de omstandigheden waaronder nnmb's gerechtvaardigd zouden kunnen zijn. Een nadere specificatie per DSD-conditie heeft hierbij de voorkeur. Extra toets momenten kunnen worden ingebouwd, voorafgaand aan behandeling, bijvoorbeeld door niet bij de behandeling betrokken

professionals, als ook achteraf in de vorm van toetsing van het doorlopen traject. Op basis van dit rondetafelgesprek, gericht op richtlijnen dan wel wettelijke maatregelen, lijkt de route via de wet de voorkeur te verdienen. Andere te overwegen opties rond het inbouwen van toets momenten zijn echter niet aan de orde geweest en vallen buiten de scope van deze opdracht.

Verlag rondetafelgesprek over het voorkomen van nnmb's bij jonge kinderen met DSD/intersekse

Welke mogelijkheden zijn er – wettelijk en/of binnen medische richtlijnen – om niet-noodzakelijke medische behandelingen (nnmb's) bij jonge kinderen met DSD/intersekse¹ te voorkomen, en hoe kunnen we die mogelijkheden wegen? Die vraag stond centraal tijdens een rondetafelgesprek op 19 juni 2024 met experts, patiënten- en belangenorganisaties en ervaringsdeskundigen op het gebied van DSD/intersekse. De bijeenkomst was georganiseerd door ZonMw in het kader van de verkenning die de ministers van OCW en VWS rond dit thema hebben geïnitieerd en werd begeleid door Milou Dijkman als onafhankelijk dagvoorzitter. Doel was om enkele scenario's in kaart te brengen om nnmb's bij jonge kinderen met DSD/intersekse te voorkomen, en daarbij de verschillende perspectieven op die scenario's in beeld te krijgen. Dit verslag beschrijft de uitkomsten van het gesprek.

Aan de basis van het gesprek lagen twee documenten die elk vanuit een eigen perspectief de mogelijkheden tot regulering schetsen: vanuit het perspectief van richtlijnen en vanuit een juridisch perspectief, waar een richtlijn ook onderdeel van is.² Deze documenten zijn tijdens de bijeenkomst door de auteurs toegelicht. Daarmee zijn in totaal vier scenario's geschetst om nnmb's te voorkomen. Tijdens een panelgesprek over deze scenario's, met input vanuit de zaal, zijn ook diverse andere perspectieven aan bod gekomen. Die zijn in dit verslag geclusterd in drie onderwerpen: mensenrechten, kwaliteit van zorg en maatschappelijke context. De verschillende perspectieven bieden in samenhang zicht op een scenario dat in dit verband het meest geschikt lijkt.

1. Achtergrond

Niet-noodzakelijke medische behandelingen bij kinderen jonger dan twaalf met DSD/intersekse zijn de laatste jaren onderwerp van debat. Het gaat hier om behandelingen die dus niet om medische, maar om cosmetische, culturele en/of psychosociale redenen worden uitgevoerd. Bij kinderen jonger dan twaalf beslissen de ouders van het kind over deze behandelingen, zoals vastgelegd in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo).

Verschiedende nationale en internationale organisaties stellen dat nnmb's bij deze groep kinderen in strijd zijn met mensenrechten en de rechten van het kind. Met dit soort ingrepen zou gewacht moeten worden tot het kind oud genoeg is om hier zelf over te beslissen. Aan diverse landen, waaronder Nederland, is gevraagd beleid en eventueel wetgeving hierop aan te passen. In aansluiting daarop is recent in de Tweede Kamer een motie aangenomen waarin de regering wordt verzocht om er – in het belang van het welzijn van het kind – alles aan te doen om te voorkomen dat nnmb's bij kinderen met DSD/intersekse plaatsvinden.³ Tegelijkertijd zien artsen in de praktijk dat nnmb's op jonge leeftijd in sommige gevallen juist in het belang van het kind kunnen zijn.

Op dit moment zijn nnmb's in Nederland niet wettelijk gereguleerd. Wel is momenteel een kwaliteitsstandaard⁴ in ontwikkeling voor de zorg aan mensen met DSD/intersekse, waarin ook de beperking van nnmb's bij kinderen jonger dan twaalf aan de orde komt. Het gaat hier om een vorm van zelfregulering door de beroepsgroep, patiëntenorganisaties en de belangrijkste stakeholders. De vraag is of een richtlijn zoals deze kwaliteitsstandaard als instrument volstaat om nnmb's waar mogelijk te voorkomen, of dat wettelijke regulering daartoe geschikter is. De ministers van OCW en

¹ DSD staat voor disorders/differences in sex development. Het is een verzamelnaam voor variaties in de geslachtsontwikkeling, zoals het androgeenongevoeligheidssyndroom, congenitale bijrijhyperplasie, het syndroom van Turner en het syndroom van Klinefelter. Intersekse duidt op de ervaringen van mensen die zijn geboren met een lichaam dat niet past binnen de normatieve definities van man en vrouw.

² De twee documenten zijn opgenomen als bijlage.

³ TK (2023/2024). *Emancipatiebeleid*. Motie van het lid Kostic c.s. van 21 mei 2024. Tweede Kamer, vergaderjaar 2023/2024, 30 420, nr. 401.

⁴ 'Kwaliteitsstandaard' is synoniem voor 'richtlijn'. In de medisch-specialistische zorg wordt doorgaans de term 'richtlijn' gebruikt. In dit verslag wordt daarom ook die term gehanteerd als in algemene zin wordt gesproken over deze vorm van regulering. Daarmee wordt dan ook naar de kwaliteitsstandaard in ontwikkeling verwezen.

VWS willen de verschillende scenario's samen met betrokkenen en zorgprofessionals verkennen.⁵ Het rondetafelgesprek vormt onderdeel van die verkenning.

2. Richtlijnen: een nieuwe kwaliteitsstandaard mét differentiatie

In zijn presentatie over richtlijnen gaat richtlijnexpert Jannes van Everdingen in op de status van een richtlijn bij de regulering van nnmb's. Een richtlijn is de weerslag van wat de betrokken partijen gezamenlijk omarmen als 'de beste zorg'. Richtlijnen omschrijven daarmee wat noodzakelijke zorg is en geven de grens aan van wat niet meer noodzakelijk wordt geacht. Die grens blijkt echter niet altijd even makkelijk te trekken.

Ook in de nieuwe kwaliteitsstandaard DSD/intersekse is geprobeerd 'de beste zorg' te omschrijven. In een aparte module over ethische en juridische aspecten worden de dilemma's rond nnmb's bij jonge kinderen geschetst. Maar Van Everdingen acht die insteek te vrijblijvend. De belangrijkste vraag is in zijn ogen in de richtlijn niet gesteld, namelijk: *bij welke vormen van DSD is uitstel van behandeling een overweging, is het gerechtvaardigd, heeft het de voorkeur, heeft het de sterke voorkeur of is het geïndiceerd?* Met andere woorden, in de richtlijn is niet gedifferentieerd naar verschillende DSD-condities. Als de richtlijn moet worden gebruikt om de zorg te reguleren en om nnmb's waar mogelijk te voorkomen, dan moet die vraag – en het antwoord daarop – volgens Van Everdingen expliciet worden toegevoegd.

Over de meeste DSD-condities zullen de betrokken partijen het waarschijnlijk wel eens worden als het gaat om de vraag in hoeverre een behandeling bij jonge kinderen kan of moet worden uitgesteld, schat Van Everdingen in. Bij sommige condities ligt dat moeilijker. Voor condities waarover de partijen het niet eens worden, kunnen ze een procedure met zorgvuldigheidseisen beschrijven, die eventueel kan worden verankerd in wetgeving.

Het voorstel van Van Everdingen om de richtlijn aan te scherpen kan vanuit de zaal op veel bijval rekenen. Zo wordt aangegeven dat in de discussie over nnmb's wordt gesproken over een vergelijkbare oplossing voor alle condities, terwijl de opinies tussen de verschillende patiëntengroepen daarvoor te veel variëren. Tegelijkertijd klinkt vanuit de beroepsgroep ook het geluid dat niet alles hoeft te worden uitgeschreven in een richtlijn. Artsen nemen tegenwoordig al veel tijd om elke situatie zorgvuldig te beoordelen en samen tot een verstandig besluit te komen. De vraag is wat een specificatie dan toevoegt, en of die wel alle individuele situaties kan afdekken.

3. Juridisch perspectief: vier scenario's

Zelfregulering via een richtlijn is één scenario om nnmb's te voorkomen, maar er zijn er meer. Wat zijn nu precies de mogelijkheden tot regulering, en welke voor- en nadelen – vanuit juridisch perspectief bezien⁶ – kleven daaraan? Op die vraag gaan Noël Oppel en Willemijn Krugers Dagneaux in. Naast zelfregulering beschrijven zij drie wettelijke reguleringsopties: een wet ingevuld door zelfregulering, een algemeen strafrechtelijk verbod en een strafrechtelijk verbod met een bijzondere strafuitsluitingsgrond.

3.1. Scenario 1: zelfregulering

Zelfregulering via een richtlijn, zoals hiervoor besproken, is vanuit juridisch perspectief de minst ingrijpende reguleringsoptie omdat de wetgever het aan de beroepsgroep en andere betrokken partijen zelf overlaat om regels op te stellen. Dat is meteen ook een belangrijk voordeel van deze optie: de regels worden niet van buitenaf opgelegd. Een ander voordeel is dat een richtlijn flexibel is, en dus makkelijk kan worden aangepast aan veranderende medische of maatschappelijke inzichten.

⁵ TK (2022/2023). *Voorkomen van niet-medisch noodzakelijke non-consensuele behandelingen intersekse kinderen*. Brief van de minister van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap van 6 juli 2023. Tweede Kamer, vergaderjaar 2022/2023, 30 420, nr. 384.

⁶ Tijdens het gesprek uitte een deelnemer bezwaar tegen het gebruik van de term 'voor- en nadelen'; ze gaf aan liever over 'enerzijds, anderzijds' te spreken. Deze voorgestelde terminologie is in de discussie na afloop van de presentaties gehanteerd. In een juridische context is 'voor- en nadelen' wel gebruikelijk. Daarom is die terminologie in dit deel van het verslag gehandhaafd.

Daarnaast biedt een richtlijn ruimte voor maatwerk en gaat er geen afschrikwekkende werking van uit, omdat zorgverleners geen risico lopen strafrechtelijk te worden vervolgd als ze de richtlijn niet volgen.

Het ontbreken van sancties is tegelijkertijd ook een nadeel van zelfregulering: de vrijblijvendheid biedt kinderen met DSD/intersekse een minder sterke bescherming dan een wettelijk verbod, en geeft bovendien een minder duidelijke boodschap aan artsen. Ook is voor effectieve zelfregulering een zekere mate van overeenstemming tussen de betrokken partijen en in de maatschappij vereist. Die is er in de praktijk niet altijd.

3.2. Scenario 2: wet ingevuld door zelfregulering

Een wet ingevuld door zelfregulering is een tussenvorm tussen zelfregulering en een wettelijk verbod. De wet bevat dan een 'open norm': een regel die vrij algemeen is opgesteld, zoals 'De zorgaanbieder biedt goede zorg aan intersekse personen.' Die wet kan dan vervolgens worden ingevuld door een richtlijn. Daarmee kent deze reguleringsoptie in grote lijnen dezelfde voor- en nadelen als zelfregulering. Extra voordelen zijn dat de wet een vangnetfunctie heeft als zich onvoorziene omstandigheden voordoen – die vallen dan ook onder de open norm – en dat de wet fungeert als stok achter de deur voor de wetgever om een richtlijn te kunnen laten opstellen. In het geval van DSD/intersekse is die stok achter de deur niet meer nodig, aangezien de kwaliteitsstandaard al in ontwikkeling is.

3.3. Scenario 3: algemeen strafrechtelijk verbod

Het meest vergaande instrument is een algemeen strafrechtelijk verbod op nnmb's bij minderjarigen met DSD/intersekse in het Wetboek van Strafrecht. Bij overtreding van dit verbod wordt een arts dan gestraft met een gevangenisstraf of een geldboete. Een voordeel van deze reguleringsoptie ligt in de simpliciteit en in de duidelijke boodschap die hiermee wordt afgegeven aan de maatschappij. Ook biedt deze optie kinderen met DSD/intersekse meer bescherming dan zelfregulering. En in gevallen dat er geen consensus over nnmb's bestaat, kan de wetgever de knoop doorhakken.

Een groot nadeel is dat nnmb's hiermee direct in het strafrecht belanden. Dat betekent dat het handelen van artsen wordt beoordeeld door het Openbaar Ministerie, en niet door de medische beroepsgroep zelf. Bovendien zou zo'n verbod een afschrikwekkende werking kunnen hebben op de medische sector, waardoor medici mogelijk terughoudend worden als het gaat om behandelingen die medisch wél noodzakelijk zijn. Daarnaast komt de sanctionering voor het betreffende kind te laat: de behandeling heeft dan immers al plaatsgevonden. Ook kunnen strafrechtprocedures lang duren. Tot slot is een strafrechtelijk verbod zeer ingrijpend en biedt het beperkte flexibiliteit: nieuwe inzichten kunnen niet zomaar worden geïmplementeerd.

3.4. Scenario 4: strafrechtelijk verbod met een bijzondere strafuitsluitingsgrond

Een vierde mogelijkheid is een strafrechtelijk verbod met een bijzondere strafuitsluitingsgrond.. In dat geval zijn nnmb's bij minderjarigen strafrechtelijk verboden, tenzij aan heel specifieke zorgvuldigheidseisen is voldaan. Daarbij kan een speciale toetsingscommissie worden ingesteld die beoordeelt of een arts aan die eisen heeft voldaan en dus beroep kan doen op de strafuitsluitingsgrond. Het voordeel daarvan is dat beroepsgenoten oordelen over het handelen van artsen, en niet het Openbaar Ministerie. Bovendien zijn de procedures van dergelijke toetsingscommissies helder, gestructureerd en objectief. De nadruk ligt hierbij ook minder op vergelding dan bij een algemeen strafrechtelijk verbod.

Een nadeel van deze reguleringsoptie is dat ook hier mogelijk een afschrikwekkende werking van uitgaat. Daarnaast kan het nadelig zijn dat toetsing in principe achteraf plaatsvindt, nadat de ingreep is uitgevoerd.⁷ Tot slot is nog steeds sprake van een ingrijpende de maatregel, die bovendien weinig flexibiliteit biedt.

⁷ Hierbij wordt vanuit de zaal opgemerkt dat dit nadeel wordt ondervangen in een systeem waarin ook toetsing vooraf plaatsvindt.

4. Het panelgesprek: mensenrechten, kwaliteit van zorg en maatschappelijke context

Welk van deze vier scenario's verdient nu de voorkeur als het gaat om het voorkomen van nnmb's bij jonge kinderen met DSD/intersekse? Die vraag is niet eenvoudig te beantwoorden. Binnen deze discussie is sprake van een spanning tussen enerzijds de bescherming van de mensenrechten en anderzijds het uitgangspunt van artsen om in elk individuele geval goede zorg te bieden, zorg die in strijd kan zijn met diezelfde mensenrechten. Die spanning wordt door de deelnemers aan het panelgesprek erkend en gevoeld. Tegelijkertijd is er over de belangrijkste punten brede consensus, met als gemene deler: het belang van het kind staat centraal, nnmb's moeten vanuit dat belang waar mogelijk worden voorkomen maar wel met ruimte voor differentiatie, en er zijn heldere kaders nodig om dit te reguleren.

Deze paragraaf vat de standpunten van de gespreksdeelnemers samen vanuit het perspectief van mensenrechten, de kwaliteit van zorg en de maatschappelijke context waarbinnen deze discussie zich afspeelt. Bij de deelnemers spelen deze perspectieven vaak alle drie in meer of mindere mate een rol. Het perspectief van intersekse personen zelf loopt als een rode draad door de verschillende perspectieven heen.

4.1. Mensenrechten

Vanuit het perspectief van mensenrechten is het evident, legt een vertegenwoordiger van een belangenorganisatie uit: om te zorgen voor absolute bescherming van de rechten van het kind, moet er regulering komen om non-consensuele nnmb's bij kinderen met DSD/intersekse te voorkomen. Dit geldt ook als maar een zeer klein aantal mensen achteraf ontevreden is over een non-consensuele behandeling die in het verleden is uitgevoerd. Want waar schendingen van mensenrechten *kunnen* worden voorkomen, *moeten* ze ook worden voorkomen. De toevoeging 'non-consensueel' is hier cruciaal: vanuit mensenrechtenperspectief is het altijd het kind zelf dat beslist over dergelijke behandelingen. Daarom moet in principe met alle uitstelbare operaties worden gewacht tot het kind oud genoeg is om hier zelf over te beslissen.

Ervaringsdeskundigen in de zaal onderstrepen met hun verhaal het belang van dit standpunt. Zo geeft een van hen aan het moeilijk te verkroppen te vinden dat iemand een beslissing over haar lichaam heeft genomen waar zij zelf geen stem in heeft gehad: 'Ik heb liever spijt van een beslissing die ik zelf heb genomen, dan dat ik boos ben over een beslissing die iemand anders voor mij heeft genomen.' Ze is dan ook een groot voorstander van verankering van het recht op zelfbeschikking en lichamelijke integriteit in dit verband. Er zijn ook ervaringsdeskundigen aanwezig die juist tevreden zijn over de behandeling die zij als jong kind hebben ondergaan.

Toch strekt een algemeen verbod op nnmb's bij kinderen met DSD/intersekse vanuit mensenrechtenperspectief te ver: er moet ruimte blijven voor differentiatie. De leeftijd is vanuit dit perspectief het belangrijkste criterium om te kunnen bepalen of een nnmb kan worden uitgevoerd. Het verschilt per kind op welke leeftijd een kind in staat is om over bepaalde medische behandelingen te beslissen. Een flexibele leeftijdsgrens zou daarom in dit geval passend zijn, los van het juridische kader zoals vastgelegd in de Wgbo. Daarbij is het dus de vraag: is het kind in staat een wens te uiten, en is het echt de wens van het kind zelf (en niet van de omgeving)? Een onafhankelijk psycholoog kan hierbij adviseren.

Dat zou er in de praktijk toe kunnen leiden dat sommige kinderen jonger dan twaalf zijn als ze kunnen beslissen over medische behandelingen, en andere kinderen juist wat ouder. Daarbij kan dan nog onderscheid worden gemaakt tussen typen behandeling, zoals hormoonbehandeling en operatieve ingrepen. Een kind van acht kan dan bijvoorbeeld wel beslissen over een hormoonbehandeling, maar nog niet over een operatieve ingreep.⁸ Vanuit mensenrechtenperspectief zou het logisch zijn om de regelgeving op dit vlak gelijk te trekken met de regelgeving voor transgender personen, die dan ook opnieuw tegen het licht gehouden zou moeten worden.

⁸ Een vraag die tijdens de bijeenkomst ook gesteld wordt maar onbeantwoord blijft is: is de puberteit – per definitie een onzekere periode – een geschikte fase om zulke ingrijpende beslissingen te nemen? Daarbij moet rekening worden gehouden met het feit dat kinderen met DSD/intersekse ofwel heel vroeg, ofwel helemaal niet in de puberteit komen.

In elke discussie hierover is het belangrijk om te beseffen dat er geen absolute uitspraken te doen zijn die gelden voor *alle* personen met DSD/intersekse, zo benadrukt de vertegenwoordiger van de belangenorganisatie. Bovendien kunnen ervaringen van mensen in de loop der tijd veranderen – ervaringen over hun eigen identiteit, en daarmee ook hun ideeën over een behandeling. Door mensenrechten als uitgangspunt te nemen, kan dat gegeven zo goed mogelijk worden ondervangen. Tegelijkertijd moet daarbij ook recht worden gedaan aan de mensen die op dit moment wél tevreden zijn over de behandeling die zij als kind hebben ondergaan: wat betekent regelgeving om nnmb's te voorkomen voor hen? Het is een grote uitdaging om hierin de juiste balans te vinden. Dit vraagt om uitgebreid onderzoek.

4.2. Kwaliteit van zorg

Bij elke behandeling die een arts wel of niet uitvoert, is het uitgangspunt: goede zorg leveren, volgens artikel 2 van de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz). Hoewel een wettelijk verbod op nnmb's bij jonge kinderen het werk voor artsen in eerste instantie misschien makkelijker zou maken – het voorkomt discussies in de spreekkamer, want het is duidelijk wat wel en niet mag – druist zo'n verbod in tegen dat uitgangspunt. Goede zorg is immers zorg die in het belang is van het kind. Vanuit dit perspectief zou het niet nodig moeten zijn om het kind via een verbod te beschermen tegen de arts, betoogt een medisch specialist. Een verbod kan bovendien ongewenste neveneffecten hebben, voorziet zij: mogelijk worden er sluiproutes ontwikkeld, of kiezen mensen voor abortus als ze erachter komen dat hun ongeborn kind DSD/intersekse heeft.

Maar het vraagstuk is ook vanuit het perspectief van goede zorg zeer complex. Dat een arts goede zorg biedt, betekent niet dat in elke situatie duidelijk is welke zorg – in dit geval: wel of geen nnmb – het meest passend is. Dat is hier nu juist het probleem: er is onvoldoende wetenschappelijk bewijs om daar harde uitspraken over te doen. Daarmee blijft de beslissing om een behandeling wel of niet uit te voeren (in elk geval deels) een normatieve beslissing, die achteraf gezien misschien toch niet de juiste blijkt te zijn. Verschillende elementen in het proces rondom de zorg kunnen houvast bieden bij een zorgvuldige afweging.

4.2.1. Psychosociale begeleiding

Bij gebrek aan voldoende bewijs kan de zorg, net als in de psychiatrie gebruikelijk is, worden gebaseerd op consensus of *expert opinions*. Volgens een psychiater speelt de inkleding van de chirurgische zorg daarbij een belangrijke rol. Dat houdt onder meer in dat een familie – kind en ouders – die te maken heeft met DSD/intersekse niet alleen door de arts wordt ondersteund, maar ook door bijvoorbeeld een onafhankelijke mental health professional, een ervaringsdeskundige, een ombudspersoon die het belang van het kind centraal stelt, een psycholoog en/of een sociaal werker.

Het gaat hier dus om psychosociale begeleiding vanuit meerdere perspectieven, door een onafhankelijk persoon. Deze psychosociale kant van de zorg krijgt de laatste jaren al meer aandacht in de zorg voor intersekse personen, geven medisch specialisten aan. Niet voor niets is er in de nieuwe kwaliteitsstandaard een aparte module aan gewijd. Goede zorg houdt namelijk in dat je als arts alle aspecten meeweegt, inclusief de positie van de ouders en natuurlijk het kind zelf. Veel ouders die met DSD/intersekse te maken krijgen, zijn onbekend met het onderwerp en schrikken van de diagnose. Uit angst of onwetendheid kiezen zij dan voor een operatie. Het is belangrijk dat deze ouders goede counseling krijgen, zodat er meer kennis, begrip en openheid rond het thema ontstaat.

De psychosociale begeleiding betreft nadrukkelijk ook het kind zelf. Een ervaringsdeskundige beschrijft hoe zij zich als kind in het ziekenhuis volledig geïsoleerd heeft gevoeld: één arts en één ouder hadden een machtspositie en bepaalden wat er met haar lichaam gebeurde. Zelf had zij er niets over te zeggen. Ook op latere leeftijd heeft zij behandelingen ondergaan vanuit de – opgedrongen – gedachte dat haar lichaam niet goed was zoals het was. Er was geen ander narratief. 'Al die tijd heeft niemand gekeken naar wat goed voor mij was. Niemand dacht met mij mee, vanuit mijn perspectief. Er was geen psycholoog.' Deze ervaringsdeskundige sluit zich van harte aan bij het pleidooi voor een onafhankelijk persoon die echt kijkt naar het belang van het kind.

4.2.2. Ruimte voor differentiatie

Net als vanuit mensenrechtenperspectief is vanuit het perspectief van goede zorg de mogelijkheid tot differentiatie heel belangrijk. Het gaat dan zowel om differentiatie naar leeftijd als om differentiatie

naar DSD-conditie, zoals voorgesteld door Jannes van Everdingen als toevoeging aan de nieuwe kwaliteitsstandaard. Een medisch specialist stelt dat zij het niet aan haar patiënten kan verkopen om te zeggen: 'Je bent nog geen twaalf of zestien, dus je mag dit niet beslissen',⁹ terwijl ze ziet dat het kind een weloverwogen keuze maakt en zij als arts kan helpen. Heldere regelgeving met ruimte voor differentiatie past hierbij.

4.2.3. Toetsing voor- en achteraf

Toetsing door een aparte toetsingscommissie wordt vanuit het perspectief van goede zorg breed omarmd. Ook hier is de vergelijking met de psychiatrie zinvol, laat de psychiater zien: daar wordt gewerkt onder een strenger juridisch kader, dat erkent dat er een spanning kan bestaan tussen de intentie van de arts om goede zorg te leveren enerzijds en bepaalde mensenrechten anderzijds. Als arts ben je verplicht om te motiveren dat de gekozen behandeling de minst invasieve en meest doelmatige is. Dit wordt getoetst door een rechter.

De aanwezige medisch specialisten geven aan zich graag te willen openstellen voor een dergelijke vorm van toetsing, waarbij heldere zorgvuldigheidseisen geëxpliciteerd zijn. Daarmee komt kwaliteit van zorg echt voorop te staan. Het gaat uiteindelijk om een kleine groep mensen, voor wie maatwerk nodig is. De voorkeur is wel om toetsing niet alleen achteraf, maar ook vooraf in te zetten, en voortdurend met elkaar in gesprek te blijven en transparant te zijn. Dit komt ook in de nieuwe kwaliteitsstandaard aan de orde.

4.3. Maatschappelijke context

De maatschappelijke context vormt een derde perspectief dat tijdens het gesprek als relevant naar voren komt. Een onderzoeker betoogt dat in de huidige maatschappij het binaire denken – je bent man óf vrouw – nog steeds dominant is, terwijl inmiddels duidelijk is dat er vele variaties zijn. Mensen met DSD/intersekse hebben daardoor te maken met een omgeving, ouders en soms ook medici die redeneren dat hun lichaam 'niet klopt' omdat het niet binnen de binaire normen past. Vanuit die aanname ligt een nnmb meer voor de hand dan wanneer een open houding richting sekse en gender gangbaarder zou zijn. Die aanname kan ook de manier beïnvloeden waarop mensen met DSD/intersekse uiteindelijk terugkijken op de behandeling die zij als kind hebben ondergaan. Het is dus van belang dat er meer ruimte ontstaat in het denken over sekse en gender. Daarmee zou regulering van nnmb's uiteindelijk wellicht niet eens meer nodig zijn.

De ervaringsdeskundige die tevreden is met de behandeling die zij als klein kind heeft ondergaan, geeft aan dat die tevredenheid ermee te maken heeft dat haar genderidentiteit past bij de lichamelijke kenmerken die ze nu heeft. Maar een andere reden voor haar tevredenheid is de stand van zaken in de maatschappij, en de manier waarop wordt gekeken naar mensen die anders zijn. 'Terwijl ik denk: dat is ook een soort lichaam dat bestaat, en dat wordt weggewerkt, zodat je toch in een hokje past. Het liefst had ik gezien dat dat hokjesdenken er helemaal niet zou zijn.'

Voor die ruimte in het denken over sekse en gender is ook maatschappelijk gezien meer openheid en dialoog rond het thema nodig. Dat vereist een omslag: we vinden het als maatschappij niet makkelijk om hierover te praten, met alle gevolgen van dien voor mensen met DSD/intersekse. Geheimhouding en schaamte komen veel voor bij alle DSD-condities, op allerlei momenten in de ontwikkeling van het kind. Denk aan de medische trajecten die kinderen moeten doorlopen, de reacties van ouders als de diagnose wordt gesteld, de puberteit die niet op gang komt terwijl leeftijdsgenoten wél ongesteld worden, vragen en angsten rondom seksualiteit. Hier is de laatste jaren al meer aandacht voor geweest, maar er is nog een weg te gaan.

Een deel van de oplossing voor dit probleem zit ook in de psychosociale begeleiding die hiervoor al aan bod kwam, en die ook specifiek op het aspect van geheimhouding en schaamte kan inspelen. Het gaat dan dus om een onafhankelijk persoon die het kind – liefst buiten de medische setting – begeleiding en bescherming biedt.

⁹ Als een kind tussen de twaalf en de zestien is, beslissen het kind en de ouders volgens de Wgbo samen over een medische behandeling.

Op de vraag wat er nodig is om schaamte te voorkomen, antwoordt een ervaringsdeskundige: 'Dat er iemand naast je staat die geen arts is. Dat het gros van de gesprekken die je voert met een psycholoog is, of een sociaal werker. Een onafhankelijk persoon, niet per se in het ziekenhuis, die naast je staat als mens, die jou begeleidt. Ik denk dat dat heel belangrijk is, dat daardoor het kind wordt beschermd. En ook de rechten van het kind.'

5. Welk scenario is het meest geschikt?

De vraag welk juridisch scenario nu het meest geschikt is om nnmb's bij jonge kinderen met DSD/intersekse te voorkomen, wordt tijdens de bijeenkomst niet zo nadrukkelijk beantwoord. Wel worden de contouren van een mogelijk scenario geschetst.

Helder is dat een algemeen strafrechtelijk verbod als te rigide wordt ervaren: het laat geen ruimte voor differentiatie en individuele afwegingen, het druist in tegen het uitgangspunt van goede zorg en het kan leiden tot ongewenste neveneffecten. Het scenario aan de andere kant van het spectrum – een richtlijn in de vorm van de nieuwe kwaliteitsstandaard mét differentiatie – lijkt juist te licht. De kwaliteitsverschillen tussen de verschillende gespecialiseerde centra in Nederland zijn voorsnog groot, zo geven ervaringsdeskundigen aan. Dat is onwenselijk: het zou niet mogen uitmaken naar welke plek je gaat. Hoewel de nieuwe kwaliteitsstandaard erop gericht is dat de zorg in de verschillende centra op dezelfde manier wordt geleverd en men daarover met elkaar in contact staat en elkaar toetst, zijn richtlijnen in het verleden niet altijd voldoende gebleken als reguleringsinstrument. Een wettelijk instrument zou dat kunnen rechtekken.

Een ervaringsdeskundige stelt: 'Ik kan me voorstellen dat een wettelijk verbod voor artsen die goede zorg willen leveren als een belemmering voelt. Maar ik kan me ook voorstellen dat het op andere plekken kinderen echt beschermt, plekken waar een arts werkt die zegt: 'Ik vind dat hele gendergedoe onzin, ik kan jou nu helpen en dan ben je overal van af', en waar de ouders denken: ja, hartstikke fijn. Ik denk dat een kind daartegen beschermd moet worden.'

Een wet ingevuld door zelfregulering lijkt weinig meerwaarde te hebben ten opzichte van het scenario van zelfregulering, aangezien de zelfregulering al tot stand is gekomen en die stok achter de deur dus niet meer nodig is. Met de brede omarming van het idee van een onafhankelijke toetsingscommissie, passend bij een strafrechtelijk verbod met een bijzondere strafuitsluitingsgrond, lijkt dat scenario in beeld te komen als het meest geschikte scenario om nnmb's bij jonge kinderen met DSD/intersekse te voorkomen.

6. Conclusie en aanbevelingen

Hoewel de discussie over nnmb's bij jonge kinderen met DSD/intersekse vanwege de mogelijke spanning tussen mensenrechten en goede zorg zeer complex is, wisten de verschillende deelnemers – elk met hun eigen perspectief – tijdens het rondetafelgesprek op de belangrijkste punten consensus te bereiken. De volgende punten van overeenstemming tussen de verschillende perspectieven zijn te identificeren:

- Er is een gedeelde behoefte aan regulering die de rechten van het kind beschermt, waarbij gewacht wordt met nnmb's totdat het kind zelfstandig de keuze kan maken.
- Daarbij is ruimte voor differentiatie gewenst – naar DSD-conditie en naar leeftijd. De harde leeftijdsgrens van twaalf jaar is volgens de deelnemers niet houdbaar.
- Het proces rondom de zorg verdient veel aandacht, zowel vanuit het perspectief van mensenrechten (bescherming van het kind) als vanuit het perspectief van goede zorg (kwaliteitswaarborg).
- Bij dat proces hoort goede psychosociale begeleiding voor kind en ouders, en toetsing voor- en achteraf, met heldere zorgvuldigheidseisen waaraan artsen moeten voldoen.

- Daarnaast is – ook maatschappelijk – meer openheid en meer dialoog rond het thema nodig. Als meer ruimte in het denken over sekse en gender ontstaat, dan is regulering uiteindelijk wellicht niet eens meer nodig.

De precieze vorm van de regulering lijkt voor de meeste deelnemers niet het belangrijkste; het gaat om het resultaat en de werkbaarheid. De verschillende overwegingen lijken te wijzen in de richting van een strafrechtelijk verbod met een bijzondere strafuitsluitingsgrond, waarbij de kaders van strafuitsluitingsgrond bepaald worden door patiënten, naasten en professionals. De invulling van de strafuitsluitingsgrond – een verheldering van wanneer een behandeling wel of niet noodzakelijk is, en van de omstandigheden waaronder een nmb gerechtvaardigd kan zijn – zou dan vorm kunnen krijgen via de kwaliteitsstandaard. Daarin kan een nadere specificatie per DSD-conditie worden opgenomen.

6.1. Welk scenario?

De precieze vorm van de regulering lijkt voor de meeste gespreksdeelnemers niet het belangrijkste; het gaat om het resultaat en de werkbaarheid. Tijdens de bijeenkomst zijn wel de contouren van een mogelijk scenario geschetst. Een algemeen strafrechtelijk verbod wordt als te rigide ervaren, terwijl het scenario aan de andere kant van het spectrum – een richtlijn in de vorm van de nieuwe kwaliteitsstandaard, met als eventuele toevoeging de mogelijkheid tot differentiatie – juist wat licht lijkt te zijn. In het verleden zijn richtlijnen als reguleringsinstrument niet altijd voldoende gebleken. Toetsing van het proces, voor- en eventueel ook achteraf wordt vanuit verschillende perspectieven en deelnemers als een relevante aanvulling gezien. Tijdens de bijeenkomst is geen eenduidige keuze gemaakt tussen de verschillende scenario's.

De opdracht aan ZonMw, voorliggend aan het rondetafelgesprek, was gericht op het verkennen van de mogelijkheden om niet noodzakelijke medische behandelingen te voorkomen, vanuit kwaliteitsstandaarden/richtlijnen en vanuit wetgeving. Met dit als vertrekpunt en de diverse overwegingen gehoord hebbende geeft ZonMw mee dat vervolgstappen lijken te wijzen in de richting van een strafrechtelijk verbod met een bijzondere strafuitsluitingsgrond. De kaders van strafuitsluitingsgrond zouden hierbij bepaald moeten worden door patiënten, naasten en professionals en gevormd moeten worden door een verheldering van wanneer een behandeling wel of niet noodzakelijk is, en de omstandigheden waaronder nmb's gerechtvaardigd zouden kunnen zijn. Een nadere specificatie per DSD-conditie heeft hierbij de voorkeur. Extra toets momenten kunnen worden ingebouwd, voorafgaand aan behandeling, bijvoorbeeld door niet bij de behandeling betrokken professionals, als ook achteraf in de vorm van toetsing van het doorlopen traject. Op basis van dit rondetafelgesprek, gericht op richtlijnen dan wel wettelijke maatregelen, lijkt de route via de wet de voorkeur te verdienen. Andere te overwegen opties rond het inbouwen van toets momenten zijn echter niet aan de orde geweest en vallen buiten de scope van deze opdracht.

RICHTLIJNEN

WELKE MOGELIJKHEDEN HEBBEN RICHTLIJNEN OM MEDISCHE BEHANDELINGEN TE
REGULEREN, IN HET BIJZONDER BIJ MENSEN MET DSD?

dr. Jannes van Everdingen
en dr. Annefloor van Enst

INHOUD

Welke mogelijkheden hebben richtlijnen of leidraden en soortgelijke documenten om medische (be)handelingen bij niet-noodzakelijke zorg te reguleren, in het bijzonder bij mensen met DSD?	2
Inleiding.....	2
Status van een richtlijn	2
Het is van belang om te erkennen dat, hoewel richtlijnen aanbevelingen bieden, deze niet absoluut zijn. Zorgverleners kunnen, met passende argumentatie, afwijken van zowel sterke als zwakke aanbevelingen als de situatie van de patiënt dit vereist. Noodzakelijke versus niet noodzakelijke zorg...3	
Richtlijnen als sturingsmechanisme	5
Een medische richtlijn valt en staat met de zeggingskracht die daarvan uitgaat	5
Als ER ‘moet worden gekozen tussen een medische richtlijnen of wetgeving om artsen zo ver te krijgen dat ze naar handelen, waar gaat dan de voorkeur naar uit?	6
De kans op succes bij een multidisciplinaire richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van mensen met een DSD-conditie?.....	8
Wat bepaalt de kans op succes bij richtlijnen?.....	8
Wat bepaalt de kans op succes bij een richtlijnen voor dsd?.....	8
Sturingsmechanisme na publicatie van de richtlijn.....	12
Conclusie	13

WELKE MOGELIJKHEDEN HEBBEN RICHTLIJNEN OF LEIDRADEN EN SOORTGELIJKE DOCUMENTEN OM MEDISCHE (BE)HANDELINGEN BIJ NIET-NOODZAKELIJKE ZORG TE REGULEREN, IN HET BIJZONDER BIJ MENSEN MET DSD?

INLEIDING

Medische richtlijnen zijn documenten die aanbevelingen bevatten om de zorgkwaliteit te verbeteren. Deze aanbevelingen zijn gebaseerd op een systematische analyse van wetenschappelijk onderzoek en een zorgvuldige afweging van de voor- en nadelen van verschillende zorgopties. Ze worden verrijkt met de expertise en ervaringen van zowel zorgprofessionals als zorggebruikers. Richtlijnen dienen als hulpmiddelen om de zorgkwaliteit te monitoren en te verhogen, en vormen een professionele standaard. Hoewel de meeste aanbevelingen in een richtlijn een duidelijke richting geven voor het handelen, biedt het document doorgaans enige ruimte voor individuele aanpassingen. Het betekent wel dat een zorgverlener die afwijkt van een richtlijn dit goed motiveert en documenteert.

Er bestaan verschillende varianten van de term 'richtlijn'. Zo gebruikt het Nederlands Huisartsgenootschap de term 'Standaard', terwijl het Zorginstituut spreekt van een 'kwaliteitsstandaard'. In de medisch specialistische zorg wordt voornamelijk de term 'richtlijn' gehanteerd, wat ook in dit document het geval is.

Dit document legt uit wat onder een richtlijn wordt verstaan, hoe deze idealiter ontwikkeld wordt en welke factoren bijdragen aan het succes of falen ervan.

STATUS VAN EEN RICHTLIJN

Het concept van aanbevelingen in richtlijnen speelt een belangrijke rol in het medische veld, vooral als het gaat om de praktijk van zorgverleners. Deze aanbevelingen zijn onderverdeeld in sterke en zwakke aanbevelingen, elk met hun eigen niveau van urgentie en invloed op klinische besluitvorming.

STERKE AANBEVELINGEN

Sterke aanbevelingen zijn in principe verplichte adviezen die zorgverleners moeten volgen, tenzij er een goede reden is om ervan af te wijken. Deze zijn gebaseerd op hoogwaardig bewijsmateriaal en/of hebben een grote consensus onder experts. De dwingende formulering, zoals je voorbeeld "Vraag altijd naar aanwezige comorbiditeiten en noteer deze in het dossier", toont aan dat het iets is wat zorgverleners altijd moeten overwegen in hun praktijk. Ook aanbevelingen die adviseren wat men niet moet doen, zoals "Spoel de blaas nooit uit om een urineweginfectie te voorkomen", zijn bedoeld om schadelijke of onnodige praktijken te vermijden.

ZWAKKE AANBEVELINGEN

Zwakke aanbevelingen daarentegen geven zorgverleners meer vrijheid om naar eigen inzicht te handelen, gebaseerd op individuele patiëntomstandigheden of voorkeuren. Deze aanbevelingen zijn vaak gebaseerd op minder sterk bewijs of een lagere consensus onder experts. Ze worden vaak geformuleerd met termen als "overweeg", wat aangeeft dat het een optie is, maar niet noodzakelijk voor elke situatie. Dit kan gaan over zowel het uitvoeren als het niet uitvoeren van bepaalde handelingen.

JURIDISCHE EN PRAKTISCHE IMPLICATIES

Sterke aanbevelingen hebben een grotere juridische impact omdat ze getoetst kunnen worden. In tegenstelling tot zwakke aanbevelingen, waarbij het moeilijk is om te bepalen of een zorgverlener de

aanbeveling wel of niet heeft overwogen, zijn sterke aanbevelingen specifiek en daardoor makkelijker te beoordelen op naleving.

Het is van belang om te erkennen dat, hoewel richtlijnen aanbevelingen bieden, deze niet absoluut zijn. Zorgverleners kunnen, met passende argumentatie, afwijken van zowel sterke als zwakke aanbevelingen als de situatie van de patiënt dit vereist.

NOODZAKELIJKE VERSUS NIET NOODZAKELIJKE ZORG

Iedereen die in Nederland woont of werkt moet een basisverzekering voor zorg (basispakket) afsluiten. De Rijksoverheid bepaalt wat er in het basispakket zit conform de Zorgverzekeringswet (ZvW). Het basispakket is ruim opgezet en bevat **medisch noodzakelijke zorg**, waar iedereen recht op heeft. Deze term wordt gewoonlijk gereserveerd voor medische zorg die essentieel is voor het behoud van de gezondheid, het voorkomen van complicaties of het behandelen van aandoeningen gericht op het van de gezondheid. Sommige vormen van zorg worden gedeeltelijk noodzakelijk geacht en daarmee gedeeltelijk vergoed, zoals fysiotherapie en mondzorg. Daarnaast zijn er nog diverse vormen van zorg die niet in het basispakket zitten en dus door de overheid als **niet-noodzakelijke zorg** gezien. Een verzekerde kan voor een deel van die niet-noodzakelijke zorg een aanvullende verzekering afsluiten. Zorgverzekeraars bepalen zelf welk deel van de niet-noodzakelijke zorg in aanvullende verzekeringen wordt vergoed.

Medische richtlijnen zijn er op gericht aan te geven welke medische (be)handelingen in een bepaalde situatie de voorkeur hebben, opdat de juiste zorg zo goed en zinnig mogelijk wordt geleverd. Richtlijnen zijn geen dwingende voorschriften, tenzij de veiligheid in het geding is of het als een kunstfout geldt als men anders handelt. In Nederland zijn de meeste van die (be)handelingen in circa 1000 richtlijnen omschreven/ vastgelegd. Het overgrote deel van richtlijnen heeft betrekking op medische (be)handelingen bij **noodzakelijke zorg** en beschrijft alleen de belangrijkste knelpunten binnen de zorg. Daarbij wordt een voorkeur uitgesproken voor effectieve passende zorg, bij voorkeur in stepped care volgorde. Niet effectieve /overbodige (be)handelingen worden ook als zodanig geadresseerd. Er worden zogenaamde 'Beter niet' aanbevelingen geformuleerd waarin wordt afgeraden om bepaalde zorg nog langer aan te bieden. Dat kan dus door mensen in de praktijk gezien worden als niet-noodzakelijke zorg, maar zolang die wel wordt vergoed is het dat officieel niet. Als tijdens dit proces blijkt dat bepaalde zorg aantoonbaar ineffectief is, of de effectiviteit ervan niet bewezen kan worden, oordeelt het Zorginstituut dat de zorg niet voldoet aan de stand van Wetenschap en Praktijk. Dit kan ertoe leiden dat het Zorginstituut – dat verantwoordelijk is voor het basispakket – adviseert om de zorgactiviteit te beschouwen als **niet-noodzakelijke zorg** en niet langer te vergoeden binnen het basispakket. Er zijn ook behandelingen die in richtlijnen worden aanbevolen, maar toch niet worden vergoed omdat het Zorginstituut zijn eigen afweging kan maken wat betreft de zinvolheid van een behandeling. Meestal betekent dat het Zorginstituut de conclusie is gekomen dat de effectiviteit van de desbetreffende behandeling dan onvoldoende is bewezen.

DSD

DSD (Disorders/Differences in seks Development) is een overkoepelende naam voor variaties in de geslachtelijke, chromosomale en/of gonadale (geslachtsklier)ontwikkeling. Conditie die onder DSD vallen zijn o.a. androgeenongevoeligheidsyndroom, congenitale bijnierhyperplasie, het syndroom van MRKH, Turner syndroom en Klinefelter syndroom, 46 XY DSD onder wie mensen met een onduidelijk geslacht na de geboorte, 46 XX DSD onder wie AGS.

Kritiek op Nederlands beleid bij DSD

Wat is de kritiek van mensen met DSD op operatief ingrijpen op kinderleeftijd? In Nederland wordt de behandeling van DSD grotendeels beschouwd als noodzakelijke zorg. Dit kan onder meer

hormoontherapie, chirurgische ingrepen of psychosociale ondersteuning omvatten. Maar dat staat de laatste jaren meer ter discussie dan vroeger. Er kunnen vragen gesteld worden bij de noodzakelijkheid. Daarbij rijst de vraag of de voordelen van een behandeling op jonge kinderleeftijd wel opwegen tegen de nadelen in de toekomst. In het grijze gebied tussen noodzakelijke en niet noodzakelijke zorg weegt de stem van de ouders zwaar, die soms het gevoel hebben voor hun kind te moeten beslissen voordat deze de leeftijd heeft bereikt om mee te kunnen beslissen.

Daarnaast wordt meer dan voorheen gepleit voor behoud van de diversiteit van lichamelijke en geslachtskenmerken en voor informed consent van mensen met DSD, zodat zij op latere leeftijd zelf kunnen beslissen. Voorts wordt gesteld dat landelijke en internationale richtlijnen en behandelprotocollen niet goed op elkaar zijn afgestemd en onvoldoende rekening houden met de wensen, behoeften en belangen van de betrokkenen. Er is ontevredenheid over het gebrek aan kennis en bekendheid bij zowel professionals als in de maatschappij.

RICHTLIJNEN ALS STURINGSMECHANISME

Richtlijnen, leidraden en soortgelijke documenten spelen een belangrijke (niet meer weg te denken) rol bij het reguleren van medische behandelingen. Deze documenten zijn erop gericht:

- De zorg meer uniform toe te passen. Richtlijnen beschrijven een gestandaardiseerde aanpak voor de diagnose, behandeling en opvolging van verschillende medische aandoeningen. Dit zorgt voor consistentie in de zorg en helpt bij het verminderen van variabiliteit tussen zorgverleners, in situaties waar die als ongewenst wordt beschouwd.
- Het medisch handelen meer bewijsgrond te geven (= meer zogenoemd 'evidence based' te maken). Veel richtlijnen zijn gebaseerd op het beschikbare wetenschappelijke bewijs en worden regelmatig herzien en bijgewerkt om de meest recente kennis en onderzoeksresultaten te weerspiegelen. Dit helpt zorgverleners om beslissingen te nemen op basis van gewogen bewijs en actuele inzichten.
- Het medisch handelen veiliger te maken. Door de risico's verbonden aan bepaalde behandelingen in kaart te brengen, de voor- en nadelen tegen elkaar af te wegen en gericht maatregelen te nemen die deze risico's reduceren, kunnen zorgverleners potentiële complicaties verminderen en de veiligheid van de patiënt waarborgen of verbeteren.
- De zorg beter af te stemmen op de voorkeuren van patiënten. Zodoende worden richtlijnen ontwikkeld in nauwe samenwerking met patiënten en hun vertegenwoordigers.

Daarnaast worden andere onderwerpen zoals kostenbeheersing, het gelijkheidsprincipe en haalbaarheid ook geadresseerd om de zorg te wegen in het licht van de maatschappelijke aanvaardbaarheid.

Richtlijnen kunnen ook helpen om ethische dilemma's aan te pakken en kunnen dienen als juridisch referentiekader in gevallen van geschillen of claims met betrekking tot medische behandelingen.

EEN MEDISCHE RICHTLIJN VALT EN STAAT MET DE ZEGGINGSKRACHT DIE DAARVAN UITGAAT

De zeggingskracht van een richtlijn hangt in grote mate af van de perceptie van haar betrouwbaarheid en overtuigingskracht. Het instrument AGREE II ((Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation) beschrijft de kwaliteit van een richtlijn. Hoe hoger de kwaliteit, des te meer zeggenschap daar vanuit gaat. Echter hebben niet alle kwaliteitsitems hetzelfde gewicht. Een van de items betreft bijvoorbeeld het betrekken van patiënten bij ontwikkeling van een richtlijn. Het is ondenkbaar dat een richtlijn wordt gepubliceerd zonder dat aan dit item wordt voldaan. Daarom hebben we hieronder een aantal van de belangrijkste aspecten uitgelicht:

- Hoe onpartijdig en onafhankelijk de organisatie is die de regels voor het maken van de richtlijn bepaalt.
- De mate waarin alle relevante beroepsgroepen vertegenwoordigd zijn bij het opstellen van de richtlijn Hoe duidelijk en makkelijk te begrijpen de aanbevelingen in de richtlijn zijn.
- Of het proces om tot de richtlijn te komen helder en transparant is voor iedereen.
- De betrouwbaarheid, de omvang en eenduidigheid van het wetenschappelijk bewijs dat de aanbevelingen ondersteunt.
- Hoe goed de betrokken beroepsgroepen, patiëntenverenigingen, en andere partijen de richtlijn accepteren en uitdragen.
- Of de aanbevelingen in de richtlijn aansluiten bij richtlijnen uit andere landen.
- Hoe goed de richtlijn wordt bijgehouden en geüpdatet.
- En tenslotte de manier waarop richtlijnen door verantwoordelijke instanties worden geïmplementeerd en opgevolgd.

ALS ER 'MOET WORDEN GEKOZEN TUSSEN EEN MEDISCHE RICHTLIJNEN OF WETGEVING OM ARTSEN ZO VER TE KRIJGEN DAT ZE NAAR HANDELEN, WAAR GAAT DAN DE VOORKEUR NAAR UIT?

Het handelen dat in een richtlijn beschreven wordt dient te vallen binnen de wettelijke kaders. Zowel medische richtlijnen als wetgeving zijn waardevolle instrumenten om het gedrag bij zorgverleners te sturen. In de kern kan gesteld worden dat wetten een minimumnorm definiëren, terwijl richtlijnen veel meer gericht zijn op het beschrijven van wat goede zorg is. Wat niet wegneemt dat richtlijnen een minimumnorm kunnen aangeven door aan te bevelen welke handeling niet mogen worden uitgevoerd. Maar globaal genomen biedt een richtlijn de gebruiker meer bewegingsruimte dan een wet. Dat moet ook, want er kunnen altijd omstandigheden zijn om van een richtlijn af te wijken. Dat gebeurt ook vaak in de praktijk, maar als het goed is, wordt dat door de zorgverlener altijd met de patiënt besproken en als zodanig gedocumenteerd.

De naleving van medische richtlijn is grotendeels afhankelijk van de mate waarin zorgverleners die accepteren, wat door zijn stelligheid ook vaak in de tekst tot uiting komt. Een wet kan over het algemeen gemakkelijk worden afgedwongen dan een medische richtlijn. Overtredingen van de wet kan consequenties hebben, zoals boetes of sancties. Voor het niet naleven van medische richtlijnen bestaat niet veel meer dan groepsdruk vanuit collega's, deels ook geformaliseerd in visitatie of registraties en tegenwoordig ook druk van patiënten, die weten welke zorg zij op basis van de richtlijn mogen verwachten. Als de aanbevelingen in een richtlijn meer dwingend zijn gesteld en als degene die zich er niet aan houdt in dat opzicht nalatig is (sterke aanbevelingen), heeft een richtlijn ook juridische implicaties. Het niet naleven van een richtlijn wordt in de regel geconstateerd door een visitatiecommissie, of de Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd en kan als het tot een klacht leidt beslecht worden door een tuchtrechtelijke uitspraak, of in geval van schade, tot een civielrechtelijke uitspraak. Daarbij leggen richtlijnen van de eigen beroepsgroep, of indien daarvan afgeleid, de eigen protocollen van de maatschap, meer gewicht in de schaal dan richtlijnen van koepels of internationale richtlijnen.

Het reguleren van de zorg via een richtlijn dan wel wetgeving heeft eigen voor- en nadelen. De keuze hangt af van verschillende voorwaarden en omstandigheden, waaronder:

- Het soort onderwerp. Een onderwerp dat sterk in beweging is (bijvoorbeeld genetisch onderzoek, chemotherapie, vaccinatiebeleid) leent zich meer voor een richtlijn die regelmatig wordt bijgesteld en aangepast aan veranderende medische praktijken en nieuwe wetenschappelijke inzichten dan een wet die in 'beton' is gegoten, en daardoor minder flexibel, wat kan leiden tot minder aanpassingsvermogen aan veranderende omstandigheden
- De ethische of maatschappelijk gevoelige aspecten die aan het onderwerp kleven. Bij ethische dilemma's of onderwerpen die religieus gevoelig liggen, bijv. rond abortus, hersendood, kindermishandeling, dwangbehandeling, bieden medische richtlijnen meer ruimte dan wetgeving. Maar ze kunnen elkaar ook aanvullen.
- De op voorhand geschatte haalbaarheid van het onderwerp. Als alle bij een richtlijn betrokken partijen op voorhand van mening verschillen en de verwachting is dat die meningsverschillen ook in de richtlijn tot uiting komen (bijv. ziekte van Lyme), dan boet een medische richtlijn in op zijn zeggingskracht en zal dat gebrek aan uniformiteit niet bijdragen aan de acceptatie en naleving van de richtlijnen door de medische beroepsgroep en/of patiëntenverenigingen. Maar een wet is dan waarschijnlijk niet een beter instrument.
- De aard van het gedrag van zorgverleners dat moet worden gestuurd / de mate waarin men de zorg wil reguleren. Ook hierbij geldt dat richtlijnen meer flexibiliteit bieden dan wetgeving en meer ruimte bieden aan nuances en uitzonderingen.
- Handhaafbaarheid: Wetgeving biedt duidelijke handhavingmechanismen en sancties bij niet-naleving. Maar wetten worden opgesteld door wetgevers zonder directe betrokkenheid van de

medische gemeenschap, wat kan leiden tot weerstand bij de implementatie ervan. Bij richtlijnen is de handhaving vaak afhankelijk van professionele normen en interne toezichtmechanismen, wat kan resulteren in minder strikte naleving.

- Maatwerk en lokale omstandigheden: Zorgverlening gaat sterk over het inschatten van risico, mogelijkheden en patiëntvoorkeuren. Er wordt per casus een op maat gemaakte afweging gemaakt. Richtlijnen kunnen gemakkelijker worden aangepast aan lokale of specifieke omstandigheden binnen de zorgsector. Wetgeving is universeel en binair. Daarmee kan soms onvoldoende rekening houden met lokale variaties of specifieke behoeften.
- Rechtszekerheid: Wetgeving biedt een hogere mate van rechtszekerheid en uniformiteit, wat essentieel kan zijn in kritieke gebieden van de zorg. Richtlijnen kunnen variëren in hoe strikt ze worden geïnterpreteerd door verschillende partijen en kunnen daardoor leiden tot meer onzekerheid over de 'juiste' aanpak of standaard.

Kosten: De ontwikkeling en implementatie van wetgeving kunnen kostbaar zijn, gezien de noodzaak van uitgebreid juridisch onderzoek, openbare consultaties, en het opstellen van gedetailleerde regelgeving. Richtlijnen zijn vaak goedkoper en sneller te ontwikkelen.

DE KANS DAT EEN MULTIDISCIPLINAIRE RICHTLIJN VOOR DE DIAGNOSTIEK EN BEHANDELING VAN MENSEN MET EEN DSD-CONDITIE SUCCESVOL IS

WAT BEPAALT DE KANS OP SUCCES BIJ RICHTLIJNEN?

Over het algemeen is de kans om tot consensus te komen binnen een richtlijn vrij groot. Er zijn ongeveer 1000 richtlijnen waarbij de richtlijn enkel in sporadische gevallen niet door alle partijen werd geautoriseerd. Als een beroepsvereniging namens een zorgorganisatie of als de Patiëntenfederatie Nederland de richtlijn niet autoriseert dan kan het Zorginstituut, indien dit lichaam dat wenselijk acht, op basis van wetgeving doorzettingsmacht gebruiken om zelf de richtlijn af te ronden. Dit is bijvoorbeeld het geval geweest bij de richtlijn Organisatie van Intensive Care, de Zorgstandaard Integrale geboortezorg of het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg. Daarnaast zijn er ook richtlijnen die bijvoorbeeld alleen voorwaardelijk worden geautoriseerd. En zijn geen gegevens bekend hoeveel dat er exact zijn, maar gedacht kan worden aan een aantal tussen de 10 en 20.

De algehele kans op succes wordt beïnvloed door diverse factoren binnen het gehele proces: Het gaat dan in eerste instantie om de kans dat er een goede richtlijn uitkomt, die duidelijk richting geeft aan het handelen, maar evenzo dat de richtlijn daarna ook in de praktijk wordt opgevolgd. Beide zijn belangrijk om aan het eind te spreken van een succes. De factoren die elk van deze stappen beïnvloeden, verschillen echter aanzienlijk. Wanneer de richtlijn voldoet aan de belangrijke eigenschappen die de overtuigingskracht bepalen, zoals eerder beschreven, dan biedt deze heldere handvatten voor de betrokken doelgroepen. Of de richtlijn vervolgens ook succesvol is tijdens de implementatiefase hangt af van een reeks andere factoren. Deze omvatten onder meer financiële beperkingen, economische belangen, concurrentie, de beschikbaarheid van praktische afgeleide producten, praktische uitvoeringsbezwaren, personeelsbezetting, werkdruk, de beschikbaarheid van alternatieve opties, enz. Elk van deze elementen kan de uiteindelijke effectiviteit van een richtlijn significant beïnvloeden.

WAT BEPAALT DE KANS OP SUCCES BIJ EEN RICHTLIJNEN VOOR DSD?

Wil een nieuwe multidisciplinaire richtlijn DSD kans van slagen hebben dan is het noodzakelijk dat aan een aantal voorwaarden wordt voldaan. Die komen overeen met de eerder genoemde factoren / eigenschappen, die de zeggingskracht van de richtlijn bepalen. Sommige wegen zwaarder dan andere. Wij proberen hieraan te geven welke het zwaarst wegen:

De haalbaarheid van het onderwerp

Alle partijen moeten het erover eens zijn dat er behoefte is aan een richtlijn. Er moet op voorhand een globale overeenstemming bestaan over het nut / de zinvolheid / noodzaak van een medische (be)handeling. Het is de vraag of aan deze basisvoorwaarde bij DSD wordt voldaan. Dat vereist een grondige exploratie vooraf.

Vanaf de start van het traject wordt rekening gehouden met mensen met DSD belangrijk vinden. Zij willen dat de nieuw te ontwikkelen richtlijn niet alleen gebaseerd is op de technische mogelijkheden van de (medische) behandeling, maar ook op ethische uitgangspunten die te maken hebben de fundamentele rechten van mensen, waaronder, maar niet beperkt tot, het recht op lichamelijke integriteit, het recht op zelfbeschikking en op de vrije, volledig geïnformeerde consent van de DSD-persoon zelf. Het is van belang dat de werkgroep en later de gebruikers van richtlijnen goed op de hoogte zijn van ethische kwesties. Het volstaat niet ethische aspecten te signaleren en dan vervolgens niet aan te geven hoe het mogelijk aangepakt zou kunnen worden. Ethische aspecten die onvoldoende worden geadresseerd kunnen het ontwikkelen van de richtlijn en de uitvoering daarvan in de praktijk ernstig ondermijnen. Door tijdens de

ontwikkeling van een richtlijn aandacht te besteden aan ethische overwegingen zal de richtlijn rijker en rijper maken. Rijker omdat de menselijke aspecten in de medische besluitvorming een nadrukkelijker klemtoon krijgen – waar besluitvorming in richtlijnen veelal een onderbouwing krijgt vanuit het medisch-biologisch gedachtengoed. En rijper omdat dit de moderne en volwassen arts-patiënt relatie volwaardiger maakt, passend bij de autonomie van het individu en aansluitend op hedendaagse ontwikkelingen als ‘samen beslissen’. Alleen al door expliciet aandacht te besteden aan wat voorheen hooguit impliciet was. In het kader van het programma Kwaliteitsbeleid van de FMS verscheen in 2020 een Handleiding ethiek in richtlijnen. Daarin is een overzicht opgenomen om het ethisch beraad binnen richtlijnontwikkeling te faciliteren. In het verlengde daarvan is het dan ook van groot belang dat mensen met DSD en zorgverleners hetzelfde begrippenkader hanteren en dat men bij de start van de richtlijn het eens is over de uitgangsvragen die de richtlijnwerkgroep opstelt alvorens aan de slag te gaan.

De cumulatieve bewijskracht van de wetenschappelijke literatuur

Evidence based handelen is handelen op basis van de integratie van inzichten vanuit wetenschappelijk bewijs, de voorkeuren, ervaringen en mogelijkheden van zorggebruikers en van zorgverleners. Wanneer wetenschappelijk bewijs eenduidig en onomstotelijk (hoge bewijskracht) de voor- en nadelen van een behandeling aantoont en een duidelijk voordeel voor één van de opties laat zien, is het over het algemeen eenvoudig om consensus te bereiken. In gevallen waarin het effect van een behandeling niet duidelijk is (lage bewijskracht), ontstaat meer ruimte voor individuele interpretatie en toepassing. Neem bijvoorbeeld de behandeling van Lymeziekte; hierbij kunnen uiteenlopende benaderingen worden overwogen. De verschillende interpretatie van het wetenschappelijk bewijs zorgde ervoor dat zorgverleners en zorggebruikers het niet eens konden worden over de aanbevelingen.

LYMEZIEKTE: EEN VOORBEELD VAN EEN DEELS MISLUKTE RICHTLIJN, DOOR GEBREK AAN ONDERLINGE OVEREENSTEMMING OVER UITGANGSPUNTEN, UITGANGSVRAGEN EN CENTRALE BEGRIPPEN TUSSEN ALLE BETROKKEN PARTIJEN

De richtlijn Lymeziekte (2013) werd al vanaf het begin bemoeilijkt doordat vertegenwoordigers van medische beroepsgroepen en van de patiëntenvereniging niet op een lijn zaten. Gedurende de richtlijnontwikkeling lukte het niet die kloof te overbruggen. Die verschillen van mening hadden vooral te maken met verschillen in interpretatie van de wetenschappelijke literatuur, o.a. door beperkt of controversieel bewijs. Kort samengevat waren de belangrijkste discussiepunten:

1. Patiënten hadden het gevoel dat zorgverleners onvoldoende rekening hielden met de breedte en complexiteit van symptomen die verband houden met Lymeziekte. Zij verweten hen gebrek aan erkenning van de individuele ervaringen en symptomen van patiënten.
2. Lyme-ziekte kan moeilijk te diagnosticeren zijn vanwege de variabiliteit van symptomen en het feit dat tests niet altijd accuraat zijn. Patiënten vonden dat de richtlijnen niet genoeg ruimte gaven om alle mogelijke gevallen van de ziekte identificeren.
3. Zorgverleners en patiënten werden het niet eens over de behandeling mensen met specifieke chronische klachten en positieve Lyme-serologie. De richtlijn bood patiënten geen mogelijkheden om te kiezen voor een op Lymeziekte gerichte of alternatieve behandeling.

Bij DSD is het aannemelijk dat er in de literatuur geen eenduidig bewijs is wat de effectiviteit en de nadelen van de verschillende behandelopties. Uiteraard is het ook dan heel belangrijk om in kaart te brengen wat er bekend is in wetenschappelijk onderzoek, maar daarbij moet men beseffen dat de twee andere pijlers van evidence based handelen, namelijk de voorkeuren, ervaringen en mogelijkheden van zorggebruikers en van zorgverleners, doorlaggevend zullen zijn. Ook hiervoor kan systematische literatuuronderzoek een belangrijke rol spelen. Dit betreft een systematische literatuuronderzoek en of focusgroep/interviews naar de opvattingen en ervaringen van patiënten en naasten en naar de opvattingen en ervaringen van zorgverleners. Door de opvattingen van patiënten en zorgverleners

systematisch in kaart te brengen, wordt de argumentatie breder en sterker dan enkel de consensus binnen de werkgroep. Daarnaast geeft dergelijk onderzoek veelal inzichten die van belang zijn voor de implementatie van aanbevelingen.

De objectiviteit/ onafhankelijkheid van de richtlijnbegeleider en de werkgroep

Het is van belang dat iedereen zonder persoonlijk (financieel) belang deelneemt in de richtlijnwerkgroep. De belangen worden bij voorkeur voor de start van de ontwikkeling in kaart gebracht. Ook worden er afspraken gemaakt om beïnvloeding van het ontwikkeltraject via bijvoorbeeld de media te voorkomen.

Een ervaren (onafhankelijk) voorzitter

De rol van een (onafhankelijke) voorzitter is essentieel voor het proces, vooral in een context waarbij het belangrijk is dat iedereen gehoord wordt. Een goede voorzitter zorgt ervoor dat alle deelnemers, inclusief minderheidsgroepen of minder assertieve leden, de kans krijgen om hun mening en expertise te delen. Dit helpt om een volledig en evenwichtig beeld van het onderwerp te krijgen en voorkomt dat werkgroepleden terugkomen op besluiten, of besluiten niet accepteren. Ook bewaakt een goede voorzitter de objectiviteit van het proces door te zorgen dat persoonlijke of politieke voorkeuren de inhoud van de richtlijn niet kleuren. Dit verhoogt de geloofwaardigheid en acceptatie van de uiteindelijke richtlijn.

Een ervaren richtlijnmethodoloog

Dit is bij voorkeur niet alleen een objectieve en gezaghebbende instantie, maar ook één die heeft bewezen goede richtlijnen te kunnen maken volgens de AGREE II criteria. Dit verhoogt de geloofwaardigheid van de richtlijnen en bevordert hun aanvaarding en implementatie in de praktijk. Wanneer een richtlijn wordt gezien als product van een gerespecteerde, onpartijdige en gezaghebbende bron, zijn zowel zorgverleners als patiënten meer geneigd deze aan te nemen en te volgen.

De multidisciplinaire samenstelling van de werkgroep

De diagnostiek en behandeling van mensen met een DSD-conditie is complex en wordt individueel op de behoeften van de betrokkene afgestemd. Die zorg wordt geleverd door multidisciplinaire teams in expertisecentra. Maar de betekenis van het woord multidisciplinair in combinatie met een team komt niet overeen met wat wij in deze notitie onder multidisciplinaire verstaan in combinatie met een richtlijn zoals die in 2017 voor de diagnostiek van DSD door een aantal wetenschappelijke beroepsgroepen is opgesteld door VKGL, VKGN en NVK (zie tabel). Een multidisciplinaire richtlijn is een richtlijn waar alle betrokken partijen actief aan hebben bijgedragen. Dat zijn dus niet alleen een aantal medische beroepsgroepen, maar ook diverse patiëntenverenigingen, zoals de Nederlandse Vereniging voor Klinefelter, DSD Nederland, enz. (zie lijst) en instanties die betrokken zijn bij de uitvoering van het in de richtlijn aangegeven beleid.

Betrokken verenigingen en organisaties
Turnercontact Nederland
Nederlandse Klinefelter Vereniging
DSD Nederland
Stichting MRK vrouwen
Bijniervereniging NVACP
Nederlands Netwerk Interseks/DSD (NNID)
VSOP – Patiëntenkoepel voor zeldzame genetische aandoeningen
DSD-expertisecentra in academische ziekenhuizen
Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
Nederlands Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)
Nederlandse Vereniging voor Urologie (NVU)

Nederlandse Internisten Vereniging (NIV)
Nederlandse Endocrinologie Vereniging (NVE)
Nederlandse Vereniging voor kinderchirurgie (NVKC)
Nederlands Instituut voor Psychologie (NIP)
Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG)
Vereniging voor Klinisch genetica Nederland (VKGN)
Patiëntenfederatie Nederland (PN)
Zorginstituut Nederland (ZIN)

De manier waarop richtlijnen worden geïmplementeerd en opgevolgd

Zoals gezegd is dit een wezenlijk onderdeel van de slaagkans, want ook als het een op papier succesvolle richtlijn is, kan die alsnog floppen als die in de praktijk niet kan worden uitgevoerd. Alle factoren die de implementatie bevorderen of belemmeren moeten goed in kaart worden gebracht. De opdrachtgevers spelen hierbij ook een belangrijke rol. Wil men de naleving van de richtlijn en daarmee ook kwaliteit van zorg monitoren dan is het zaak om bij het opstellen van richtlijnen verschillende soorten indicatoren te identificeren, gebaseerd op de kernaanbevelingen in een richtlijn. Dit biedt handvatten om redenen van afwijken van richtlijnen te bespreken en daarop te handelen. Naast indicatoren zijn er ook andere manieren om na te gaan of zorgverleners zich aan de richtlijn houden. Hierbij valt te denken aan een registratiesysteem, statusonderzoek of interviews.

CIRCUMCISIE: EEN VOORBEELD VAN EEN RICHTLIJN MET MEDISCH-ETHISCHE ASPECTEN

In de loop van de jaren is er een duidelijke verandering in de aanpak van een vernauwde voorhuid opgetreden. Veel minder dan vroeger wordt nog de standaard (radicale) circumcisie verricht. Enerzijds is er meer begrip ontwikkeld van de fysiologische vernauwing van de voorhuid, anderzijds zijn urologen/ chirurgen terughoudender bij het uitvoeren van een operatieve ingreep bij een voorhuidvernauwing, die niet meteen tot problemen aanleiding geeft. Daarnaast zijn er redelijke tot goede resultaten met het gebruik van klasse 3 en 4 corticosteroïden bij een vernauwde, maar niet verlittekende voorhuid. Daarnaast is het verwijderen van de voorhuid van de penis, een beladen onderwerp dat wordt beïnvloed door culturele, religieuze, en ethische overwegingen. De American Academy of Pediatrics benadrukt vooral de potentiële voordelen zoals een lager risico op urineweginfecties, seksueel overdraagbare infecties en bepaalde soorten kanker en stelt laat de keuze om circumcisie te verrichten over aan ouders. De Royal Australasian College of Physicians adviseren geen routinematige circumcisie vanwege het ontbreken van overtuigend bewijs dat de voordelen opwegen tegen de risico's. Daarnaast zijn er ethische overwegingen, zoals het recht van het kind om mee te beslissen over zijn eigen lichaam en de vraag of circumcisie als een onnodige medische ingreep wordt beschouwd.

Zie

https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/behandeling_voorhuidpathologie/organisatie_van_zorg_bij_voorhuidpathologie.html en

[https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/adviezen/2016/03/31/advies-uitbreiding-basispakket-zww-met-enkele-behandelingen-van-plastisch-chirurgische-aard-en-medisch-noodzakelijke-circumcisie\)](https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/adviezen/2016/03/31/advies-uitbreiding-basispakket-zww-met-enkele-behandelingen-van-plastisch-chirurgische-aard-en-medisch-noodzakelijke-circumcisie)

STURINGSMECHANISME NA PUBLICATIE VAN DE RICHTLIJN

Wanneer de richtlijn is gepubliceerd en geïmplementeerd, is het raadzaam om de gevolgen ervan nauwlettend te volgen om het succes van de richtlijn te evalueren. Dit biedt ook de mogelijkheid om praktijkervaringen op te merken die aanleiding kunnen zijn om de richtlijn te herzien. Het is belangrijk om vast te stellen in hoeverre de richtlijnen voor de behandeling van DSD worden nageleefd, aangezien dit bijdraagt aan de kwaliteit en uniformiteit van de zorg. Er zijn verschillende methoden die kunnen helpen bij het meten van de naleving van deze richtlijnen.

Een mogelijke aanpak is het uitvoeren van audits. Door regelmatig audits te houden, kan worden beoordeeld in hoeverre zorgverleners de richtlijnen volgen. Dit kan inzicht bieden in de praktijkvoering en helpen bij het identificeren van eventuele verbeterpunten.

Daarnaast kunnen kwaliteitsindicatoren worden ontwikkeld op basis van de richtlijnen. Deze indicatoren kunnen bijvoorbeeld meten hoe vaak bepaalde aanbevolen behandelingen worden uitgevoerd en welke uitkomsten deze hebben. Het gebruik van kwaliteitsindicatoren kan helpen om trends te signaleren en gerichte verbeteringen door te voeren.

Ook is het aan te raden om patiëntendossiers regelmatig te controleren. Dit kan inzicht geven in de mate waarin de richtlijnen worden gevolgd en in hoeverre zorgverleners hun beslissingen documenteren. Door patiëntendossiers te analyseren, kunnen eventuele discrepanties tussen de richtlijnen en de praktijk worden opgespoord.

Het meten van de naleving van richtlijnen middels deze methoden kan bijdragen aan een beter begrip van de zorgpraktijk en biedt handvatten voor kwaliteitsverbetering. Door systematisch te monitoren, kunnen zorgverleners en instellingen continu werken aan het optimaliseren van de zorg voor mensen met DSD.

CONCLUSIE

De belangrijkste factor die bepaalt wat de kans op succesvol reguleren van de zorg d.m.v. een richtlijn, dan wel een combinatie van een richtlijn en wetgeving, is of beroepsgroepen en patiëntenorganisaties het eens worden over uitgangspunten en uitgangsvragen die voorafgaan aan de richtlijnontwikkeling. Het meest waarschijnlijke scenario is dat er twee uitgangspunten / standpunten zijn waarin beide partijen tegenover elkaar staan, maar niet per definitie onverenigbaar zijn.

- Belangrijkste uitgangspunt / standpunt voor het NIDD is behoud van de diversiteit van lichamelijke en geslachtskenmerken totdat mensen met DSD op latere leeftijd zelf kunnen beslissen of zij zich wel of niet willen laten behandelen.
- Belangrijkste uitgangspunt /standpunt voor de beroepsgroep is dat een deel van de operaties medisch noodzakelijk is, bijvoorbeeld wanneer er sprake is van pijn en ontstekingen, of een verhoogde kans op maligniteit. In een aantal gevallen zijn er volgens hen zwaarwegende cosmetische en/of psychosociale redenen om al op jonge leeftijd te opereren. Dit geldt des te meer als de desbetreffende patiëntenvereniging hierin meegaat zoals bij kinderen met AGS. Uit onderzoek onder hen blijkt dat de meeste meisjes met AGS een voorkeur voor een operatie aan het genitaal op jonge leeftijd. Dat geldt waarschijnlijk ook voor jongetjes met hypospadie.

Als men elkaar standpunt accepteert en dat ook tot uiting laat komen in gezamenlijk opgestelde uitgangsvragen, is de kans groot dat er een richtlijn uitkomt die het praktijkgedrag goed kan sturen.

Conflict of interest:

Beide auteurs zijn vrij van belangenverstrengeling.

Regulering van niet-noodzakelijke medische behandelingen bij intersekse kinderen

Welke mogelijkheden biedt het recht om niet-noodzakelijke medische behandelingen bij intersekse kinderen onder de twaalf jaar te reguleren en wat zijn de voor- en nadelen van elke reguleringsoptie?

Noël Opper & Willemijn Krugers Dagneaux

Rijksuniversiteit Groningen

10 juni 2024

Samenvatting	2
1. Inleiding	3
1.1 Leeswijzer	4
1.2 Statistieken en informatie	4
2. Juridisch kader	5
2.1 Kinderrechten	5
2.1.1 Het VN-kinderrechtenverdrag	5
2.1.2 De visie van VN-organen op niet-noodzakelijke medische behandelingen	9
2.1.2.1 Duiding van de uitlatingen van VN-organen	10
2.1.3 Niet-noodzakelijke medische behandelingen in een Europeesrechtelijk kader	11
2.1.3.1 Duiding van het internationale (en Europese) kader	13
2.2 Gezondheidsrecht	14
2.2.1 Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst	14
2.2.2 Handhaving van regels en toezicht in het gezondheidsrecht	15
3. Regulering	19
3.1 Hoe kunnen niet-noodzakelijke medische behandelingen gereguleerd worden?	19
3.2 De regulering van niet-noodzakelijke medische behandelingen in het buitenland	21
4. Zelfregulering	23
5. Wettelijke regulering	26
5.1 Een wet ingevuld door zelfregulering	26
5.2 Een horizonbepaling	29
5.3 Een algemeen strafrechtelijk verbod	29
5.4 Een strafrechtelijk verbod met een bijzondere strafuitsluitingsgrond	32
6. Concluderende observaties	35
7. Bronnen	37

Samenvatting

Huidig juridisch kader

Niet-noodzakelijke medische behandelingen van intersekse kinderen onder de twaalf jaar zijn tot op heden niet wettelijk gereguleerd in Nederland. De Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo) bepaalt dat ouders medische beslissingen mogen nemen voor minderjarige patiënten onder de twaalf jaar. Verschillende instituten op internationaal en Europees niveau hebben echter betoogd dat niet-noodzakelijke medische behandelingen in strijd zijn met kinder- en mensenrechten en roepen Nederland en andere landen op om een wettelijk verbod in te voeren op niet-noodzakelijke medische behandelingen. Dit zijn aanbevelingen, dus Nederland is niet verplicht om deze aanbevelingen op te volgen.

Regulering

Als het gaat om intersekse behandelingen zijn er verschillende reguleringsopties mogelijk, te weten zelfregulering en regulering door middel van een wet. Wettelijke regulering kent op zijn beurt weer verschillende vormen: een wet ingevuld door zelfregulering, een algemeen strafrechtelijk verbod en een strafrechtelijk verbod met een bijzondere strafuitsluitingsgrond.

Zelfregulering

De medische beroepsgroep kan in samenwerking met patiëntenorganisaties een richtlijn opstellen over niet-noodzakelijke medische behandelingen bij intersekse kinderen onder de twaalf jaar. Het voordeel van een richtlijn in vergelijking met een wet is dat zelfregulering veel flexibeler is en beter kan inspelen op maatschappelijke en wetenschappelijke ontwikkelingen. Een nadeel van zelfregulering is de vrijblijvendheid en de daarmee samenhangende beperkte handhaafbaarheid.

Een wet ingevuld door zelfregulering

Een andere vorm van het reguleren van niet-noodzakelijke medische behandelingen is door deze op te nemen in een wet. Een wet bevat dan een 'open norm', die in de praktijk wordt ingevuld door een richtlijn van de beroepsgroep. Een voorbeeld daarvan is art. 2 Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg, waarin staat dat zorgaanbieders 'goede zorg' moeten aanbieden. Het voordeel van een wet met een open norm is dat de medische beroepsgroep zelf kan bepalen hoe de norm wordt ingevuld, in plaats van dat dit van bovenaf door de wetgever wordt opgelegd. Een wet met een open norm hoeft niet in het strafrecht opgenomen te worden. Het voordeel daarvan is dat de strafrechtketen op afstand kan worden gehouden. Een nadeel van een open norm in een wet is de vrijblijvendheid, waardoor de rechten van de patiënt minder goed beschermd zijn. Een ander nadeel is dat de mogelijkheden om naleving te bewerkstelligen beperkt zijn.

Een algemeen strafrechtelijk verbod

Een andere vorm van wettelijke regulering is een algemeen strafrechtelijk verbod in het Wetboek van Strafrecht. Niet-noodzakelijke medische behandelingen zouden overigens misschien ook onder het verbod op mishandeling kunnen vallen (artikel 300-304 Wetboek van Strafrecht). Een voordeel van de reguleringsoptie van een strafrechtelijk verbod ligt in de simpliciteit en de duidelijke boodschap die het geeft. Het grote nadeel van een algemeen strafrechtelijk verbod is dat niet-noodzakelijke medische behandelingen direct in het strafrecht belanden, met het gevolg dat beoordeling van gedrag plaatsvindt door het Openbaar Ministerie in plaats van door medici. Bovendien zal een verbod in het Wetboek van Strafrecht

kunnen leiden tot een ongewenste afschrikwekkende werking voor de medische sector. Artsen kunnen afgeschrikt worden door het verbod en bang zijn voor strafrechtelijke vervolging en daardoor wellicht minder behandelingen uitvoeren die medisch noodzakelijk zou zijn. Een ander nadeel van het strafrecht is dat de procedures lang kunnen duren en daardoor lang onduidelijk is of een arts zorgvuldig heeft gehandeld. Tot slot zijn de nadelen van een strafrechtelijk verbod de ingrijpendheid ervan en de beperkte flexibiliteit die het biedt.

Een strafrechtelijk verbod met een bijzondere strafuitsluitingsgrond

De laatste reguleringsoptie is een strafrechtelijk verbod met een bijzondere strafuitsluitingsgrond. Daarvoor kan inspiratie worden gehaald uit de huidige regels over euthanasie. Er kan een speciaal ingestelde toetsingscommissie ingesteld worden die beoordeelt of een arts heeft voldaan aan de zorgvuldigheidseisen en dus een beroep toekomt op de strafuitsluitingsgrond, vergelijkbaar met de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. Het voordeel van een verbod met een strafuitsluitingsgrond is dat de belangen en rechten van kinderen goed gewaarborgd zijn, en dat het een duidelijke boodschap geeft aan de maatschappij. Een ander voordeel van het instellen van een toetsingscommissie is dat het beroepsgenoten zijn die over het handelen van artsen oordelen, en niet het openbaar ministerie. Bovendien zijn de procedures helder, gestructureerd en objectief. Een nadeel van een wettelijk verbod met een strafuitsluitingsgrond is dat er wellicht een afschrikwekkende werking van uitgaat en dat artsen hierdoor ontmoedigd worden om behandelingen uit te voeren die wel geoorloofd zijn. Daarnaast kan het nadelig zijn dat de toetsing achteraf plaatsvindt, in plaats van voordat een behandeling wordt uitgevoerd. Tot slot zijn de nadelen de ingrijpendheid van de maatregel en de beperkte flexibiliteit.

1. Inleiding

In januari 2023 publiceerde het Nivel een rapport over genitale operaties bij intersekse kinderen onder de twaalf jaar.¹ Uit het rapport blijkt dat in de periode 2014–2020 in Nederland 65 genitale ingrepen zijn verricht bij naar schatting 58 intersekse kinderen jonger dan twaalf jaar.² Volgens de geïnterviewde zorgprofessionals is een deel van de operaties medisch noodzakelijk, bijvoorbeeld omdat een kind last heeft van pijn of ontstekingen. Een ander deel van de operaties is echter niet noodzakelijk. De ouders of verzorgers van het kind beslissen of het kind al dan niet geopereerd wordt. De uitkomst van deze beslissing wordt soms beïnvloed door cosmetische, culturele en/of psychosociale gronden.³ Ouders zijn bijvoorbeeld bang dat het kind gepest zal worden,⁴ of ze zijn terughoudend hun kind naar de crèche of naar grootouders te brengen, omdat het geslacht van de buitenkant niet duidelijk is.⁵ Sommige artsen beredeneren op dezelfde gronden dat niet-noodzakelijke medische behandelingen in het belang van het kind kunnen zijn. Een aantal internationale en nationale instanties, waaronder verscheidene VN-comités, de Raad van Europa, het Europees Parlement en de Nationaal Coördinator Discriminatie en Racisme (hierna: NCDR) zijn echter van mening dat intersekse kinderen enkel geopereerd moeten worden vanwege medische gronden. Volgens deze instituten mogen de wensen en zorgen van ouders, hoe invoelbaar ook, nooit een reden

¹ Leemrijse & Van Dulmen 2023.

² Leemrijse & Van Dulmen 2023, p. 22.

³ Leemrijse & Van Dulmen 2023, p. 8.

⁴ Leemrijse & Van Dulmen 2023, p. 40.

⁵ Leemrijse & Van Dulmen 2023, p. 35-36.

zijn om een kind te opereren op een leeftijd dat het daar nog niet geïnformeerd over kan meebeslissen. Voornoemde organisaties stellen zich op het standpunt dat bij niet-noodzakelijke medische behandelingen gewacht moet worden tot het kind oud genoeg is om zelf (geïnformeerde) toestemming te geven.

In de maatschappij bestaat geen consensus over de vraag of niet-noodzakelijke medische behandelingen bij intersekse kinderen onder de twaalf jaar wenselijk zijn. Dit is bovendien veeleer een maatschappelijk en psychologisch vraagstuk dan een strikt medisch of juridisch ingegeven vraagstuk. Dit startdocument onderzoekt verschillende vormen van regulering van niet-noodzakelijke medische behandelingen van intersekse kinderen, waarbij de nadruk ligt op ingrepen bij kinderen onder de twaalf jaar. Het is van belang hierbij te benadrukken dat het specifiek gaat om behandelingen die niet medisch noodzakelijk zijn, maar die uitgevoerd worden vanwege cosmetische, culturele en/of psychosociale redenen. Medisch noodzakelijke behandelingen, bijvoorbeeld in het geval van pijn of ontstekingen, vallen buiten het bereik van dit startdocument. Bij het schrijven van dit startdocument zijn wij ons echter bewust van het feit dat het soms moeilijk te bepalen is of een behandeling medisch noodzakelijk is of niet. Desondanks hanteren wij in dit document een strikte scheidslijn tussen behandelingen die medisch noodzakelijk zijn, en behandelingen die dat niet zijn.

1.1 Leeswijzer

Paragraaf 2 gaat in op het huidige juridische kader rondom niet-noodzakelijke medische behandelingen vanuit de kinderrechten en het gezondheidsrecht. Er wordt behandeld hoe niet-noodzakelijke medische behandelingen op dit moment in Nederland zijn gereguleerd. Daarna komen in paragraaf 3 de verschillende reguleringsopties aan bod. De volgende opties worden in deze volgorde behandeld: zelfregulering, een wet ingevuld door zelfregulering, een horizonbepaling, een algemeen strafrechtelijk verbod en een strafrechtelijk verbod met een bijzondere strafuitsluitingsgrond. In paragraaf 4 en 5 worden per reguleringsoptie de voor- en nadelen besproken. Dit startdocument doet geen uitspraken over de wenselijkheid van de wettelijke regulering van niet-noodzakelijke medische behandelingen. Het geeft slechts een overzicht van de mogelijke reguleringsopties en de voor- en nadelen van elke optie. Het is aan de lezer om een afweging te maken tussen de verschillende voor- en nadelen en mogelijk een keuze te maken voor een bepaalde optie.

1.2 Statistieken en informatie

Uit het Nivel-rapport 'Genitale operaties bij kinderen met DSD jonger dan 12 jaar' blijkt dat tussen 2014 en 2020 65 genitale ingrepen zijn verricht bij naar schatting 58 kinderen met een DSD-diagnose waarover 'overeenstemming bestaat'.⁶ Volgens de geïnterviewde zorgprofessionals is een deel van de operaties medisch noodzakelijk, bijvoorbeeld omdat een kind last heeft van pijn of ontstekingen. Een ander deel van de operaties is echter niet noodzakelijk. Tussen 2014 en 2020 zijn er naast de hierboven genoemde 65 genitale ingrepen bij kinderen met een DSD-diagnose, tevens 6645 genitale ingrepen verricht bij circa 6494 kinderen met hypospadie (onvolledig gevormde plasbuis). Ook zijn er 1869 genitale ingrepen bij naar schatting 1633 kinderen verricht met 'overige aangeboren 'misvormingen' van de geslachtsorganen'. De 6494 kinderen die behandeld zijn voor hypospadie en de 1633

⁶ Leemrijse & Van Dulmen 2023, p. 21.

kinderen die behandeld zijn voor ‘overige aangeboren ‘misvormingen’ van de geslachtsorganen’, hadden niet de diagnose DSD. Weliswaar gaven geïnterviewde zorgprofessionals aan “dat bij een deel van de kinderen met ernstige hypospadie sprake kan zijn van DSD waarbij er mogelijk vragen zijn over de genderidentiteit die het kind zal ontwikkelen”.⁷ Ook zijn er naar schatting tussen 2014 en 2020 12.690 kinderen met een of meer niet-ingedaalde testes geopereerd.⁸ Niet-ingedaalde testes kan in bepaalde gevallen een symptoom zijn van een onderliggende DSD-diagnose, maar de aandoening wordt an sich door de geïnterviewde zorgprofessionals niet beschouwd als een DSD-diagnose.⁹

De groep met de diagnose DSD is zeer heterogeen, ook zijn medici het niet altijd eens over wat voor medische kenmerken precies onder de diagnose DSD zou moeten vallen. Zo werpen Mouriquand e.a. de vraag op de diagnose DSD niet ruimer afgebakend zou moeten worden. Nu is er veelal een strikte afbakening, waarbij niet-ingedaalde testes, hypospadie en verklevingen van de schaamlippen niet onder de diagnose van DSD vallen.¹⁰ Naast de vragen over de reikwijdte van de diagnose DSD, bestaan er veel vragen over hoe kinderen en volwassenen met DSD behandeld moeten worden. Nivel concludeert dat er geen eenduidig antwoord is: “Bovenstaande studies illustreren dat het op basis van internationaal onderzoek waarin gevraagd is naar de mening van (volwassen) mensen met DSD zelf, onmogelijk is om een algemeen geldend antwoord te geven op de vraag of en wanneer genitale operaties moeten worden uitgevoerd”.¹¹

2. Juridisch kader

2.1 Kinderrechten

2.1.1 Het VN-kinderrechtenverdrag

Ieder kind heeft rechten op grond van het internationale en het nationale recht; deze rechten worden aangeduid met de term ‘kinderrechten’. Ten aanzien van de rechten van het kind speelt het VN-kinderrechtenverdrag een cruciale rol.¹² Daarin zijn 196 landen overeengekomen welke rechten het kind in ieder geval toekomen.¹³

Artikel 3 VN-kinderrechtenverdrag: belang kind centraal

In dit verdrag staat het ‘belang van het kind’-criterium centraal. Dit wil zeggen dat bij alle maatregelen betreffende het kind, de belangen van het kind de eerste overweging dienen te vormen.¹⁴ Wanneer de overheid een beslissing neemt die betrekking heeft op een kind, dienen de belangen van het kind in de afweging van de beslissing dus het eerst aan bod te komen. Dit zorgt ervoor dat het kind en diens rechten en belangen bij het nemen van besluiten die het kind raken niet vergeten worden. Het ‘belang van het kind’-criterium speelt niet alleen bij

⁷ Leemrijse & Van Dulmen 2023, p. 21.

⁸ Leemrijse & Van Dulmen 2023, p. 21.

⁹ Leemrijse & Van Dulmen 2023, p. 21.

¹⁰ Leemrijse & Van Dulmen 2023, p. 16; Mouriquand e.a., *Journal of Pediatric Urology* (12) 2016, afl. 3, p. 139-149.

¹¹ Leemrijse & Van Dulmen 2023, p. 15.

¹² Verdrag inzake de rechten van het kind, New York, 20-11-1989 (IVRK).

¹³ ‘Kinderrechtenverdrag’, kinderrechten.nl.

¹⁴ Artikel 3 lid 1 VN-kinderrechtenverdrag.

beslissingen die genomen worden door de overheid, maar bijvoorbeeld ook bij de oordeelsvorming van een rechter en bij medische beslissingen. Dit betekent dat bij de vraag of een intersekse kind een medische behandeling moet ondergaan, het belang van het kind bij het beslissingsproces als eerste aan bod moet komen.

Het VN-kinderrechtenverdrag bestaat uit open geformuleerde regels, zoals:

“De Staten die partij zijn, waarborgen in de ruimst mogelijke mate de mogelijkheden tot overleven en de ontwikkeling van het kind.”¹⁵

Het artikel zegt niet precies hoe de staat dit moet doen, het formuleert alleen waar het kind recht op heeft. Het is in beginsel aan staten om hier invulling aan te geven. Staten mogen dus zelf beoordelen hoe zij het recht van het kind op leven en ontwikkeling waarborgen. Bij het VN-kinderrechtenverdrag is het VN-kinderrechtencomité betrokken. Dit comité geeft algemene opmerkingen (*general comments*) over de artikelen in het VN-kinderrechtenverdrag. Ze geven de staten dan bijvoorbeeld handvatten op hoe het recht op ontwikkeling van het kind beschermd moet worden. Deze algemene opmerkingen van het VN-kinderrechtencomité zijn overigens niet bindend, wel zijn ze internationaal gezaghebbend.

In een van deze algemene opmerkingen heeft het VN-kinderrechtencomité aangegeven welke factoren en belangen meegenomen moeten worden om af te wegen wat precies in het belang van het kind is.¹⁶ Het gaat dan dus om de invulling van het ‘belang van het kind’-criterium. Het VN-kinderrechtencomité heeft in deze algemene opmerking verduidelijkt dat niet alleen factoren en belangen die nu spelen van belang zijn, maar dat ook toekomstige risico's, omstandigheden en gevolgen meegewogen moeten worden.¹⁷

Als voorbeeld kan een rechtszaak worden gebruikt waarin een rechter oordeelt over de omgangsregeling bij ouders die ver uit elkaar wonen. Hoeveel tijd zal het kind besteden bij de moeder en hoeveel zal het kind bij de vader zijn? De rechter neemt in zijn beoordeling niet alleen de huidige omstandigheden mee, zoals de locatie van de school waar het kind heen gaat en in hoeverre het kind geworteld is in de omgeving waar het kind nu woont. Ook toekomstige omstandigheden moeten worden meegewogen, zoals het effect op de ouder-kindrelatie als het kind een van de ouders weinig ziet.

Artikel 6 VN-kinderrechtenverdrag: recht op leven en ontwikkeling

Op grond van artikel 6 IVRK moeten de staten die partij zijn bij het VN-kinderrechtenverdrag de mogelijkheden tot overleven en de ontwikkeling van het kind in de ruimst mogelijke mate waarborgen. Het kind heeft op grond van dit artikel een “inherent recht op leven” en een recht op waarborging van de ontwikkeling. Dit betekent dat de overheid of andere organisaties geen beslissingen mogen nemen die het leven of de ontwikkeling van het kind schaden of in gevaar

¹⁵ Artikel 6 lid 2 VN-kinderrechtenverdrag.

¹⁶ General Comment 14 van het VN-kinderrechtencomité (29 mei 2013), *Algemeen commentaar no. 14 (2013) over het recht van het kind zijn belangen de eerste overweging te laten zijn (art. 3, eerste lid)*, CRC/C/GC/14.

¹⁷ General Comment 14 van het VN-kinderrechtencomité (29 mei 2013), *Algemeen commentaar no. 14 (2013) over het recht van het kind zijn belangen de eerste overweging te laten zijn (art. 3, eerste lid)*, CRC/C/GC/14, p. 18, overweging 74.

brengen. De overheid moet bovendien actief stappen nemen om het leven en de ontwikkeling van het kind te beschermen tegen schade door andere factoren.

Artikel 24 VN-kinderrechtenverdrag: recht op gezondheid

Een ander belangrijk recht van het kind is het recht op gezondheid.¹⁸ Op grond van artikel 24 VN-kinderrechtenverdrag heeft het kind een recht op de “grootst mogelijke mate van gezondheid”. Ook dit is een abstract artikel. Het VN-kinderrechtencomité heeft verduidelijkt dat diverse “risico's en beschermingsfactoren” in kaart moeten worden gebracht om het recht op gezondheid van het kind te waarborgen.¹⁹ Het gaat hierbij om factoren die onder andere invloed hebben op het leven, het welzijn, de groei en de ontwikkeling van een kind.

Bij een intersekse kind moet dus zowel op grond van artikel 3 VN-kinderrechtenverdrag als op grond van artikel 24 VN-kinderrechtenverdrag worden onderzocht welke gevolgen wel of niet medisch ingrijpen op heeft voor het kind, waarbij het zowel om gevolgen op de korte termijn als gevolgen op de lange termijn gaat.

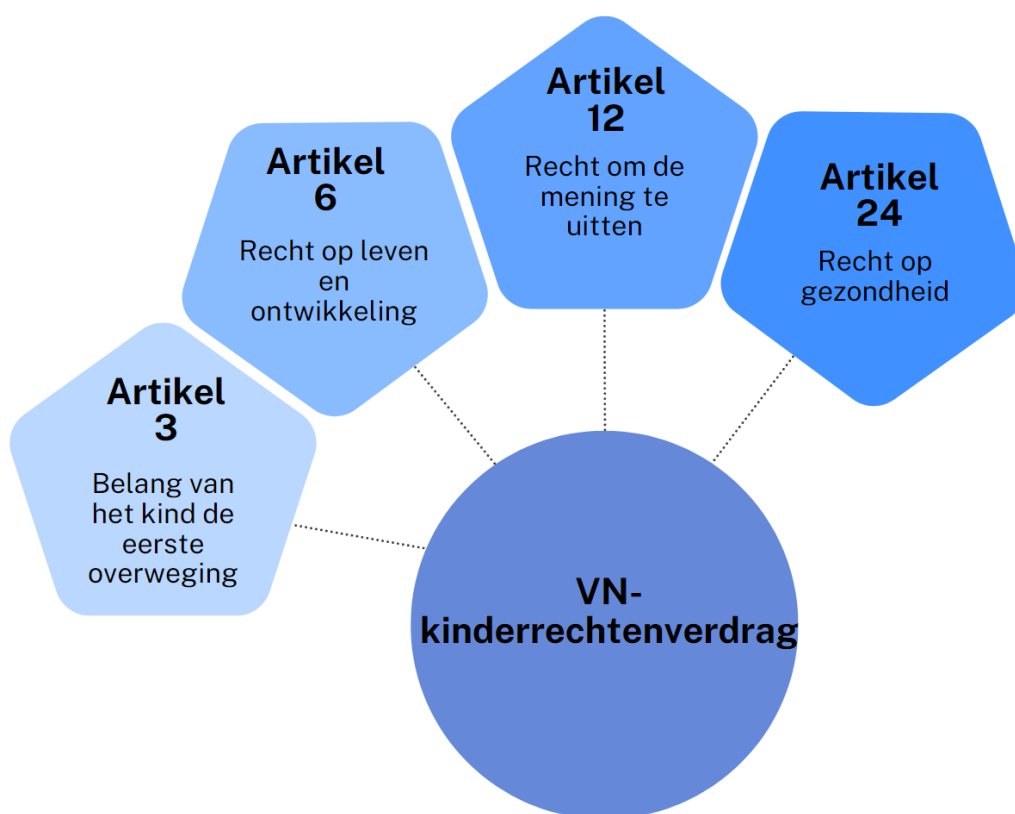
Artikel 12 VN-kinderrechtenverdrag: het recht om zijn mening te uiten

Op grond van artikel 12 VN-kinderrechtenverdrag heeft een kind het recht om zijn mening te uiten ten aanzien van aangelegenheden die het kind aangaan. Het VN-kinderrechtenverdrag hanteert hierin overigens geen leeftijdsgrenzen (zoals de Wgbo die wél kent). Op grond van artikel 12 lid 1 VN-kinderrechtenverdrag heeft het kind het recht om zijn mening te uiten op het moment dat het kind “hiertoe in staat is”. Het is de vraag wanneer dat precies is. Volgens het VN-kinderrechtencomité moeten kinderen al vanaf zeer jonge leeftijd betrokken moeten worden bij beslissingsprocessen over medische behandelingen.²⁰ Dat moet dan gebeuren op een manier die passend is bij de leeftijd die het kind op dat moment heeft.

¹⁸ Artikel 24 VN-kinderrechtenverdrag.

¹⁹ General Comment 15 van het VN-kinderrechtencomité (17 april 2013), *General Comment Nr. 15 (2013) over het recht van het kind op het realiseren van de grootst mogelijke mate van gezondheid (art. 24)*, CRC/C/GC/15, p. 6-7.

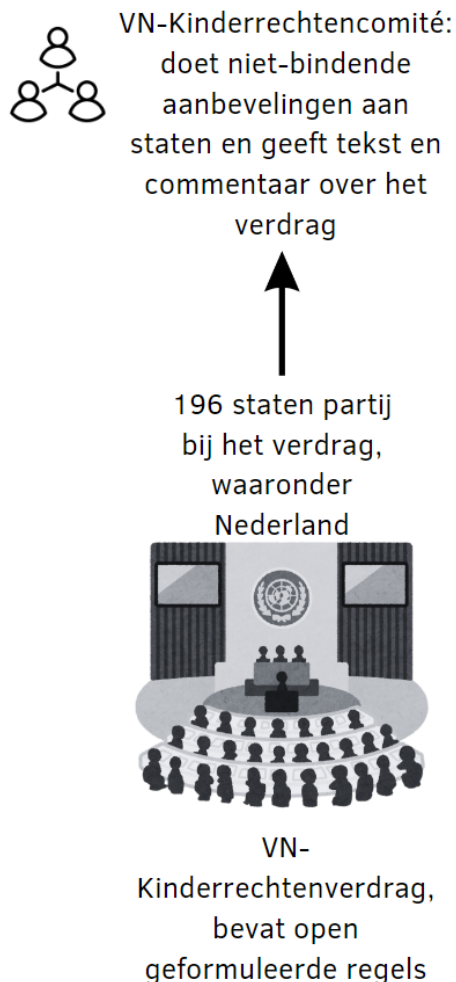
²⁰ General Comment 12 van het VN-kinderrechtencomité (20 juli 2009), *general comment no. 12 (2009): het recht van het kind om gehoord te worden*, CRC/C/GC/12, p. 29, overweging 100.



Illustratie 2.1: artikelen uit het VN-kinderrechtenverdrag die specifiek relevant zijn voor niet-noodzakelijke medische behandelingen bij intersekse kinderen.

Het VN-kinderrechtenverdrag en intersekse

Het VN-kinderrechtenverdrag geeft bescherming aan alle kinderen; intersekse kinderen vallen dus onder de reikwijdte van het verdrag. Artikel 3, 6, 12 en 24 van het VN-kinderrechtenverdrag geven dus bescherming aan intersekse kinderen. Dit betekent dat bij de beslissing of een niet-noodzakelijke medische behandeling moet worden toegepast bij een intersekse kind, de bepalingen uit het VN-kinderrechtenverdrag gerespecteerd moeten worden. Het VN-kinderrechtenverdrag bestaat uit algemeen geformuleerde bepalingen die voor concrete situaties ingevuld worden door staten. Het verdrag zegt dus niet 'een kind moet op deze manier behandeld en opgevoed worden'. Wel zegt het verdrag dat het kind een recht heeft op leven en ontwikkeling (artikel 6). Het verdrag zegt ook niet hoe de medische behandeling van kinderen eruit moet zien. Wel geeft het verdrag het kind een recht op gezondheid aan het kind en een verplichting aan staten om dat recht te waarborgen. Het VN-kinderrechtenverdrag geeft dus enkel een kader; het is aan de staten om te bepalen hoe zij tegemoetkomen aan de rechten van kinderen. Staten worden echter in beginsel niet gestraft wanneer zij bepalingen uit het VN-kinderrechtenverdrag niet naleven. Wel worden zij periodiek beoordeeld op de naleving van het verdrag door het VN-kinderrechtencomité. Het VN-kinderrechtencomité tevens (niet-bindende) aanbevelingen gedaan over hoe de staat de rechten van het intersekse kind moet waarborgen. De Nederlandse staat is niet verplicht deze aanbevelingen uit te voeren. Ook andere VN-organen hebben zich over medische behandelingen bij intersekse kinderen uitgelaten. Dit wordt in het verdergaande besproken.



Illustratie 2.2: VN-kinderrechtenverdrag en VN-kinderrechtencomité.

2.1.2 De visie van VN-organen op niet-noodzakelijke medische behandelingen

VN-comité tegen Foltering

Verschillende VN-organen hebben zich in de afgelopen jaren uitgelaten over de inzet van niet-noodzakelijke medische behandelingen bij intersekse kinderen.²¹ In sommige gevallen ging het hierbij specifiek over de praktijken zoals die worden toegepast in Nederland. Het VN-comité tegen Foltering bracht bijvoorbeeld in 2018 een rapport uit waarin het zich uitsprak tegen niet-noodzakelijke medische behandelingen bij intersekse kinderen in Nederland.²² Het VN-comité tegen Foltering gaf in dat rapport aan dat Nederland wettelijke maatregelen moet nemen om de lichamelijke integriteit en autonomie van intersekse personen te beschermen.

²¹ Zoals het Bureau van de Hoge Commissaris van de Verenigde Naties voor de Mensenrechten (OHCHR) (03 November 2023), *OHCHR technical note on the human rights of intersex people: human rights standards and good practices*.

²² VN-comité tegen Foltering (18 December 2018), *Concluding observations on the seventh periodic report of the Netherlands*, CAT/C/NLD/CO/7.

Ook moet worden voorkomen dat kinderen niet-noodzakelijke medische ingrepen ondergaan om hun geslacht te bepalen zonder dat het kind hiervoor (geïnformeerde) toestemming heeft gegeven.²³ Dit betekent in de praktijk dat medische ingrepen bij intersekse kinderen moeten worden uitgesteld totdat ze oud genoeg zijn om hierover zelf te beslissen.

VN-kinderrechtencomité

Het VN-kinderrechtencomité heeft in 2016 aan het Verenigd Koninkrijk geadviseerd om kinderen niet te onderwerpen aan niet-noodzakelijke medische behandelingen tijdens hun kindertijd.²⁴ Het VN-kinderrechtencomité deed in 2022 aan de Nederlandse staat de aanbeveling om het uitvoeren van niet-noodzakelijke medische behandelingen te verbieden indien een dergelijke behandeling kan worden uitgesteld totdat het kind in staat is om zijn geïnformeerde toestemming te geven.²⁵ Het standpunt van het VN-kinderrechtencomité is duidelijk: wacht met niet-noodzakelijke medische behandelingen bij intersekse kinderen totdat zij zelf kunnen beslissen. Deze aanbevelingen hebben overigens geen bindend karakter. De Nederlandse staat hoeft de aanbevelingen daarom niet op te volgen.

Mensenrechtenraad van de Verenigde Naties

In de Mensenrechtenraad van de Verenigde Naties is het onderwerp eveneens aan bod gekomen. Op 4 april 2024 werd in deze raad een resolutie aangenomen die lidstaten oproept om de rechten van intersekse personen beter te beschermen.²⁶ Deze stemming wordt als baanbrekend beschouwt,²⁷ omdat het de eerste keer is dat een resolutie is aangenomen waarin staten worden opgeroepen om intersekse personen te beschermen. In de resolutie worden staten aangemoedigd om 'schadelijke praktijken' jegens intersekse personen tegen te gaan.²⁸ Over een eventueel verbod wordt in deze resolutie overigens niet gesproken. Hiermee is het dus niet uitgekristalliseerd hoe de Nederlandse dient om te gaan met niet-noodzakelijke medische behandelingen; het is uiteindelijk aan de staten om – binnen de grenzen van het recht – invulling te geven aan beleid met betrekking tot intersekse kinderen.

2.1.2.1 Duiding van de uitlatingen van VN-organen

Uit het hiervoor besprokene blijkt dat er zowel bij de VN veel steun is voor een betere bescherming van intersekse kinderen tegen niet-noodzakelijke medische behandelingen waarvoor het kind geen toestemming heeft gegeven. Het is van belang om te verduidelijken dat de hiervoor besproken rapporten en resoluties geen wetten zijn. Het gaat slechts om aanbevelingen, die de bij de verdragen betrokken staten niet hoeven op te volgen. Hoewel ze van gezaghebbende instanties komen, betekent dit niet automatisch dat landen gehoor geven aan de aanbevelingen.

²³ VN-comité tegen Foltering (18 December 2018), *Concluding observations on the seventh periodic report of the Netherlands*, CAT/C/NLD/CO/7.

²⁴ VN-kinderrechtencomité (12 juli 2016), *Concluding observations on the fifth periodic report of the United Kingdom of Great Britain and Northern Ireland*, CRC/C/GBR/CO/5, p. 7, overweging 47c.

²⁵ VN-kinderrechtencomité (9 maart 2022), *Concluding observations on the combined fifth and sixth periodic reports of the Kingdom of the Netherlands*, CRC/C/NLD/CO/5-6, p. 8, overweging 23.

²⁶ De Mensenrechtenraad van de Verenigde Naties (4 april 2024), *Fifty-fifth session*, A/HRC/55/L.9.

²⁷ Human Rights Watch, 'United Nations Passes Groundbreaking Intersex Rights Resolution' 4 april 2024, hrw.org.

²⁸ De Mensenrechtenraad van de Verenigde Naties (4 april 2024), *Fifty-fifth session*, A/HRC/55/L.9.

Om een voorbeeld te geven van een aanbeveling van een VN-orgaan die niet opgevolgd is door de Nederlandse staat kan het hoorrecht van minderjarige kinderen worden gebruikt. Op grond van artikel 12 VN-kinderrechtenverdrag hebben kinderen die in staat zijn om een eigen mening te vormen het recht om deze mening vrijelijk te uiten in aangelegenheden die het kind betreffen, zoals bij een rechter. In het personen- en familierecht kan een kind echter pas zijn mening geven bij een rechter wanneer het kind 12 jaar of ouder is. Een kind van 11 jaar kan de rechter daarom niet vertellen aan welke omgangsregeling het de voorkeur geeft, of naar welke middelbare school het zou willen als de ouders het hierover niet eens kunnen worden. Het VN-kinderrechtencomité heeft aan Nederland de aanbeveling gedaan de leeftijdsgrens voor het hoorrecht in dit soort zaken geheel af te schaffen.²⁹ Als een VN-comité een land een aanbeveling doet, betekent dit dus niet dat het land die aanbeveling zal omzetten in wetgeving.

Dit geldt ook voor de aanbevelingen over het gebruik van niet-noodzakelijke medische behandelingen. Ze zijn belangrijk als suggesties om de huidige praktijken te verbeteren, maar uiteindelijk is het aan elk land om zijn eigen beleid op medisch gebied te bepalen.

2.1.3 Niet-noodzakelijke medische behandelingen in een Europeesrechtelijk kader

Verskillende Europese organen hebben zich uitgelaten of zijn in aanraking gekomen met problematiek met betrekking tot niet-noodzakelijke medische behandelingen bij interseksuele kinderen. Deze organen betreffen: de Raad van Europa, het Europees Hof voor de Rechten van de Mens en het Europees Parlement. Wanneer gesproken wordt over 'Europese organen' betekent dit niet dat het steeds gaat om organen van de Europese Unie. De Raad van Europa, het Europees Hof voor de Rechten van de Mens zijn namelijk Europese organen die niet horen bij de Europese Unie. Het Europees Parlement maakt wel een onderdeel uit van de Europese Unie.

De Raad van Europa. De Raad van Europa heeft in 1950 het EVRM (Verdrag tot Bescherming van de Rechten van de Mens en de Fundamentele Vrijheden) ondertekend. Dit is een internationaal verdrag voor de bescherming van de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden in Europa. De Raad van Europa heeft 46 lidstaten en houdt zich bezig met mensenrechten, de rechtsstaat en de democratie. De Raad van Europa is dus geen onderdeel van de Europese Unie, het gaat om een apart orgaan dat hier compleet los van staat. De toetsing van de naleving van het EVRM van staten die partij zijn bij het verdrag geschiedt door het Europees Hof voor de Rechten van de Mens. Dit is een rechtsprekend orgaan dat bindende uitspraken doet die staten moeten naleven. Dit staat dus in contract tot aanbevelingen van het VN-kinderrechtencomité en andere VN-organen die niet-bindend zijn. Tenslotte is er op Europees niveau de Europese Unie, waarvan het Europees Parlement een onderdeel uitmaakt. Zie illustratie 2.3 voor een overzicht van deze organen.

Raad van Europa

²⁹ VN-kinderrechtencomité (9 maart 2022), *Concluding observations on the combined fifth and sixth periodic reports of the Kingdom of the Netherlands*, CRC/C/NLD/CO/5-6.

De Parlementaire Vergadering van de Raad van Europa heeft een standpunt ingenomen ten aanzien van niet-noodzakelijke medische behandelingen bij intersekse kinderen.³⁰ Op 12 oktober 2017 heeft de Parlementaire Vergadering van de Raad van Europa namelijk een resolutie aangenomen waarin wordt opgeroepen tot het verbieden van ‘seksenormaliserende’ behandelingen. De Raad van Europa geeft aan dat zorg gedragen moet worden om te bewerkstelligen dat – behalve in gevallen waarin het leven van het kind onmiddellijk gevaar loopt – elke behandeling die tot doel heeft de geslachtskenmerken van het kind te wijzigen wordt uitgesteld totdat het kind in staat is om zijn mening hierover te uiten.³¹

Europese Hof voor de Rechten van de Mens

Het Europese Hof voor de Rechten van de Mens (EHRM) ziet toe op de naleving van het EVRM. In mei 2022 diende er een zaak bij het EHRM over een intersekse persoon waarbij in de kindertijd ‘feminiserende’ ingrepen zijn uitgevoerd.³² Het EHRM achtte het verzoek echter niet-ontvankelijk omdat in de staat nog niet was geprocedeerd tot de hoogste nationale rechter. De zaak ging dus niet door bij het EHRM op basis van procedurele gronden. Het EHRM liet zich daarom niet inhoudelijk uit over de vraag of een niet-noodzakelijke medische behandeling die is uitgevoerd zonder toestemming van de patiënt (bijvoorbeeld vanwege de jonge leeftijd van de patiënt), kan neerkomen op een vernederende en onmenselijke behandeling zoals beschreven in artikel 3 van het EVRM (verbod op foltering).³³ Het is de vraag hoe het EHRM hierover zou oordelen wanneer een zaak zich voordoet waarover het zich inhoudelijk kan uitlaten. Wanneer het EHRM zich in een rechtszaak uitlaat over de toepassing van een niet-noodzakelijke medische behandeling in een specifieke casus, kan dit gevolgen hebben voor Nederland. Een oordeel van het EHRM is – anders dan bijvoorbeeld aanbevelingen van VN-organen – namelijk wel bindend voor staten. Het EHRM zou zich overigens niet in algemene zin uitlaten over de inzet van niet-noodzakelijke medische behandelingen bij intersekse kinderen. Dit omdat het EHRM zich enkel uitlaat over de vraag of het handelen van de staat rechtmatig is in een specifieke casus. Het oordeel van het EHRM kan echter wel een duidelijke boodschap geven aan een staat, waardoor het oordeel in de individuele casus wel een algemeen gevolg kan meebrengen voor de praktijken van staten.³⁴

Europese Unie

Het onderwerp speelt ook in de context van de Europese Unie. Zo heeft het Europees Bureau voor de grondrechten in april 2015 een artikel gepubliceerd over de juridische situatie van intersekse personen vanuit een grondrechtenperspectief.³⁵ Het Europees Bureau voor de grondrechten komt in dit document tot drie belangrijke conclusies. Ten eerste stelt het bureau dat juridische en medische professionals beter geïnformeerd moeten worden over de fundamentele rechten van intersekse personen, in het bijzonder kinderen. Ten tweede moeten

³⁰ De Parlementaire Vergadering van de Raad van Europa bestaat uit 306 democratisch gekozen volksvertegenwoordigers uit de 46 lidstaten van de Raad van Europa.

³¹ Resolutie 2191 van de Parlementaire Vergadering van de Raad van Europa (12 oktober 2017), *Promoting the human rights of and eliminating discrimination against intersex people*, overweging 7.1.1-7.1.2.

³² EHRM 19 mei 2022, 42821/18 (M. v. France).

³³ EHRM 19 mei 2022, 42821/18 (M. v. France).

³⁴ Zie bijvoorbeeld: EHRM 8 april 2021, ECLI:CE:ECHR:2021:0408JUD004762113 (*Vavříčka e.a. t. Tsjechië*).

³⁵ Het Europees Bureau voor de grondrechten (april 2015), *The fundamental rights situation of intersex people*; Het Europees Bureau voor de grondrechten is een agentschap van de Europese Unie.

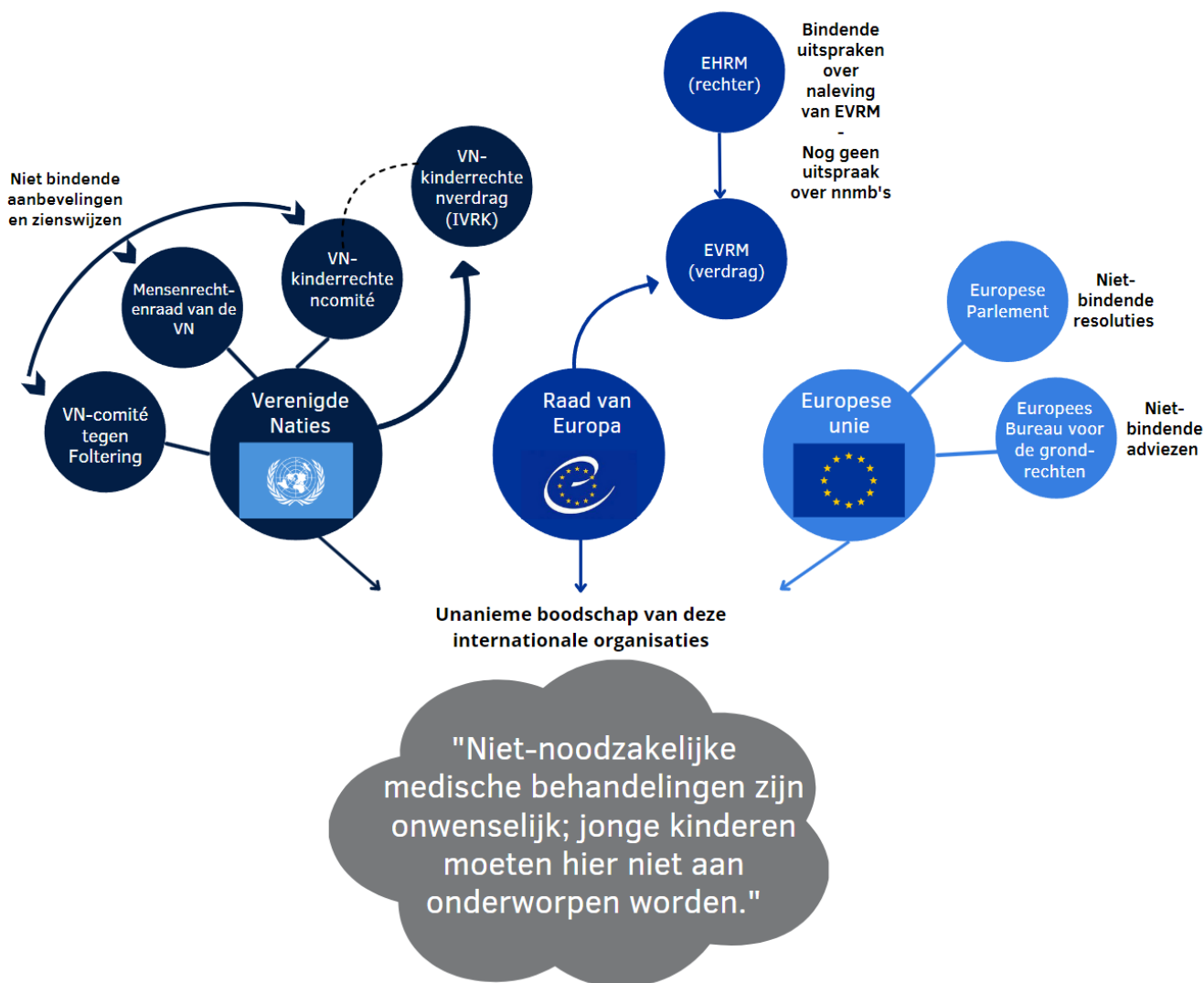
gendermarkeringen in identiteitsdocumenten en geboorteregisters volgens het bureau worden herzien om intersekse personen beter te beschermen. Ten derde moeten lidstaten volgens het bureau niet-consensuele 'seksenormaliserende' medische behandelingen van intersekse personen vermijden. Op 14 februari 2019 heeft het Europees Parlement een resolutie aangenomen waarin het 'seksenormaliserende' behandelingen krachtig veroordeelt, en staten aanmoedigt dergelijke behandelingen te verbieden.³⁶ Bovendien verzoekt het parlement de lidstaten te bewerkstelligen dat niemand wordt onderworpen aan niet-noodzakelijke medische behandelingen tijdens de kindertijd, zodat de lichamelijke integriteit, autonomie en zelfbeschikking van de betrokken kinderen worden gewaarborgd.³⁷

2.1.3.1 Duiding van het internationale (en Europese) kader

Hoewel de Raad van Europa, de Europese Unie (en de in paragraaf 2.1.2 besproken VN-organen) aparte instanties zijn, beargumenteren zij allemaal dat niet-noodzakelijke medische behandelingen onwenselijk zijn, en dat jonge kinderen hier niet aan onderworpen moeten worden. Zie illustratie 2.3 voor een duiding van het hierboven beschrevene.

³⁶ Resolutie van het Europees Parlement (14 February 2019), *Resolution of 14 February 2019 on the rights of intersex people*, 2020/C 449/19, p. 2.

³⁷ Resolutie van het Europees Parlement (14 February 2019), *Resolution of 14 February 2019 on the rights of intersex people*, 2020/C 449/19, p. 2.



Illustratie 2.3: Internationale organisaties die zich hebben uitgesproken over niet-noodzakelijke medische behandelingen bij intersekse kinderen.

2.2 Gezondheidsrecht

2.2.1 Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst

Op dit moment zijn niet-noodzakelijke medische behandelingen niet wettelijk gereguleerd in Nederland. Het toepasselijke gezondheidsrechtelijke kader wordt gevormd door de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo).³⁸ De Wgbo regelt de rechten en plichten in de relatie tussen de arts en patiënt, zoals het recht op informatie van de patiënt. Ook de vertegenwoordiging van minderjarige patiënten wordt geregeld door de Wgbo. De wet kent een systeem van leeftijdsgrenzen. Dit houdt in dat – afhankelijk van de leeftijd van de minderjarige in kwestie – de minderjarige wordt vertegenwoordigd door zijn ouders of dat hij

³⁸ De wet maakt deel uit van boek 7 van het Burgerlijk Wetboek (BW).

of zij zelf medische beslissingen mag nemen. Leeftijdsgrenzen in de gezondheidszorg kunnen problemen scheppen, bijvoorbeeld als een kind en zijn ouders het niet eens zijn over een medische behandeling. Het voordeel van een systeem van leeftijdsgrenzen is duidelijkheid en zekerheid. Het is immers altijd duidelijk of de ouders ofwel het kind toestemming moeten geven voor een behandeling. Aan de andere kant zal een vaste leeftijdsgrens niet altijd recht doen aan het individuele vermogen van een kind om over medische behandelingen (mee) te beslissen.³⁹ Het ene kind zal immers sneller in staat zijn om hierover mee te kunnen denken dan het andere kind. De rigide leeftijdsgrenzen bieden echter geen ruimte voor maatwerk. De Wgbo bepaalt namelijk dat kinderen onder de twaalf jaar niet wilsbekwaam zijn om keuzes te maken over een medische behandeling. Daarom wordt een patiënt onder de twaalf jaar vertegenwoordigd door zijn ouders.⁴⁰ Dit betekent dat ouders keuzes maken over de medische behandeling van hun kind, en dat de arts toestemming van de ouders nodig heeft voor de behandeling. Het kind heeft wel een zelfstandig recht op informatie.⁴¹ De arts moet een kind onder de twaalf jaar op begrijpelijke wijze inlichten over zijn gezondheidstoestand, het onderzoek en de behandeling. Tussen de twaalf en zestien jaar beslissen de minderjarige en zijn ouders gezamenlijk over de behandeling.⁴² De ouders kunnen dan dus niet meer zelfstandig over de behandeling beslissen. Vanaf de leeftijd van zestien jaar zijn kinderen volgens de wet volledig wilsbekwaam. Een minderjarige kan vanaf de leeftijd van zestien jaar zelfstandig een geneeskundige behandelingsovereenkomst aangaan.⁴³

Leeftijdsgrenzen in de zorg



Figuur 2.4: leeftijdsgrenzen in de zorg.

2.2.2 Handhaving van regels en toezicht in het gezondheidsrecht

³⁹ Leenen e.a. 2020, p. 137 & Legemaate *FJR* 2016/33.

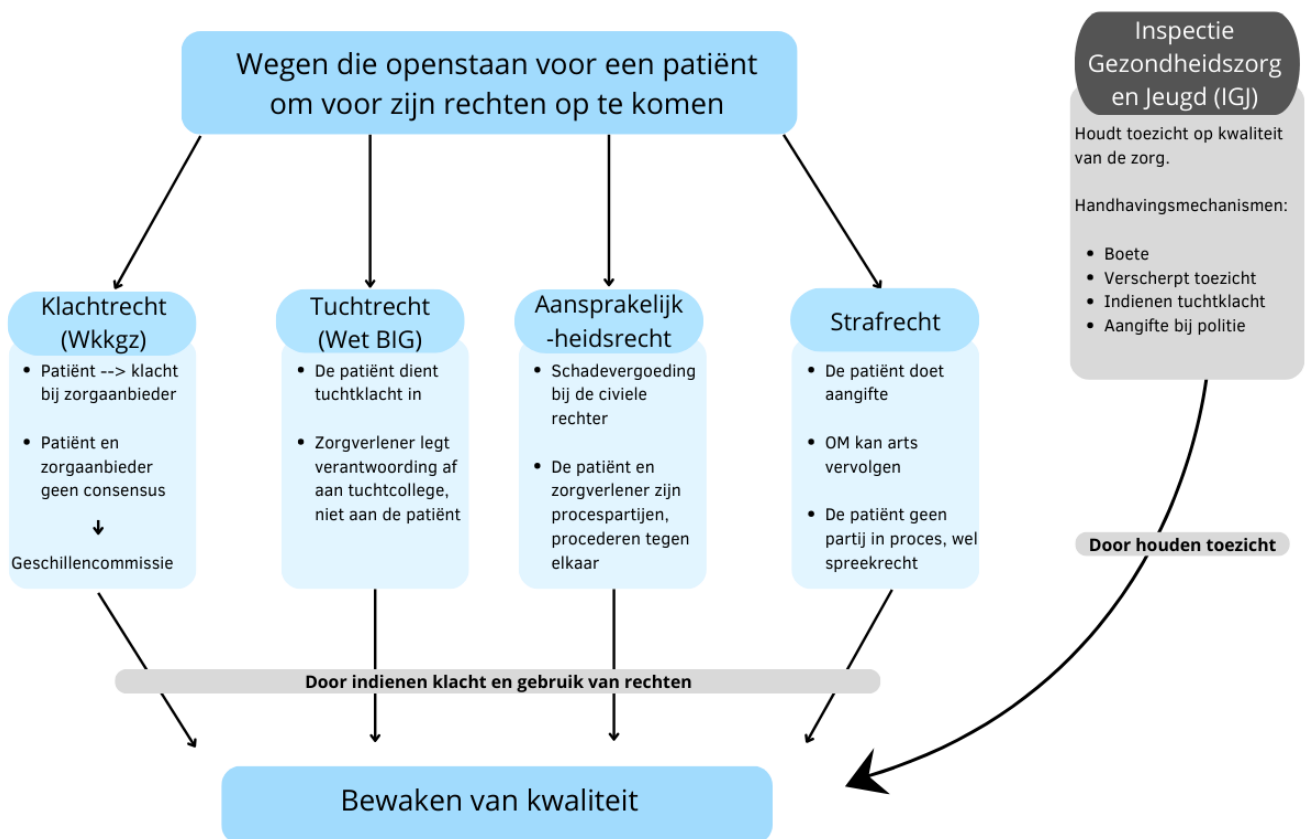
⁴⁰ Artikel 7:465 BW.

⁴¹ Artikel 7:448 BW.

⁴² Artikel 7:450 BW.

⁴³ Artikel 7:447 BW.

In het gezondheidsrecht bestaan vier verschillende routes voor een patiënt om voor zijn rechten op te komen: het klachtrecht, het tuchtrecht, het aansprakelijkheidsrecht en het strafrecht. De patiënt kan dus een klacht indienen (klachtrecht), zich wenden tot een tuchtcollege (tuchtrecht), een civiele zaak bij de rechter om een schadevergoeding te eisen (aansprakelijkheidsrecht) en aangifte doen van een strafbaar feit (strafrecht). Naast de rol van patiënten in het bewaken van kwaliteit door een klacht in te dienen wanneer het misgaat, speelt de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) een belangrijke rol in het toezien op de kwaliteit van zorg. Patiënten kunnen een zaak starten als ze menen dat er iets mis is gegaan tijdens hun behandeling. De Inspectie is deel van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en heeft tot taak om toezicht te houden op de zorg en overtredingen op te sporen. Hieronder worden de vier handavingsroutes van de patiënt en het toezicht door de IGJ besproken.



Figuur 2.5: de routes van de patiënt om voor zijn rechten op te komen.

Klachtrecht

Als een patiënt ontevreden is over de zorg die hij heeft ontvangen, kan hij een klacht indienen bij de zorgaanbieder. Het klachtrecht wordt geregeld door de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz). Zorgaanbieders zijn verplicht om een klachtenfunctionaris in dienst

te hebben die de patiënt advies geeft en helpt zijn klacht te formuleren.⁴⁴ Als de patiënt een schriftelijke klacht indient, is de zorgaanbieder verplicht deze te behandelen en ten aanzien van de klacht een gemotiveerd besluit te nemen.⁴⁵ Indien de patiënt het niet eens is met het oordeel van de zorgaanbieder, kan hij in beroep gaan bij een externe geschillencommissie. Deze geschillencommissie kan een bindende uitspraak doen of aansturen op een schikking tussen de partijen. De geschillencommissie is tevens bevoegd een schadevergoeding toe te kennen tot € 25.000.

Tuchtrecht

Een andere manier waarop een patiënt zijn ontevredenheid over de ontvangen medische zorg kan uiten, is door een tuchtklacht in te dienen. Het tuchtrecht wordt geregeld door de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG). De beroepen in het BIG-register zijn onderworpen aan het tuchtrecht.⁴⁶ Het voornaamste doel van het tuchtrecht is het bewaken en bevorderen van de kwaliteit van de zorg. Het gaat hierbij niet primair om het belang van de klager, maar om het algemene belang van de kwaliteit van zorg.⁴⁷ Een aangeklaagde zorgverlener legt dan ook verantwoording af aan het tuchtcollege, en niet aan de klager. Niet alleen een patiënt kan een tuchtklacht indienen, maar ook de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) kan dit doen. Het merendeel van de klachten wordt echter ingediend door patiënten.⁴⁸ Een tuchtcollege toetst of de beroepsbeoefenaar ten opzichte van de patiënt of zijn naasten heeft gehandeld als goede arts.⁴⁹ Deze toetsnorm wordt ingevuld door zelfregulering, zoals kwaliteitsstandaarden, richtlijnen en protocollen. Een tuchtcollege bestaat uit twee rechtsgeleerden en drie medische beroepsgenoten van de zorgverlener over wie een tuchtklacht is ingediend. De samenstelling van het college is dus afhankelijk van de klacht en het beroep van aangeklaagde hulpverlener. Een tuchtcollege kan na de zitting de klacht gegrond of ongegrond verklaren. Bij een gegrondverklaring kan het college een maatregel opleggen aan de zorgverlener, zoals een waarschuwing, berisping, geldboete of doorhaling van de inschrijving in het BIG-register.⁵⁰ Is de klager of aangeklaagde het niet eens met de beslissing van het Regionaal Tuchtcollege, dan kan hij in hoger beroep bij het Centraal Tuchtcollege in Den Haag.

Aansprakelijkheidsrecht

In tegenstelling tot het tuchtrecht, gaat het in het aansprakelijkheidsrecht wel om het belang van de patiënt, namelijk zijn financiële belang. De patiënt die meent dat een zorgverlener een fout heeft begaan, kan een schadevergoeding vorderen bij de civiele rechter.⁵¹ Het handelen van de hulpverlener wordt getoetst aan artikel 7:453 Burgerlijk Wetboek (BW). Daarin staat dat een hulpverlener bij zijn werkzaamheden de zorg van een 'goed hulpverlener' in acht moet nemen. Hij moet handelen volgens de professionele standaard. Van de hulpverlener wordt verwacht dat hij zich als een "redelijk bekwaam en redelijk handelend beroepsgeenoot

⁴⁴ Artikel 15 Wkkgz.

⁴⁵ Artikel 17 Wkkgz.

⁴⁶ De beroepen zijn: arts, tandarts, apotheker, gezondheidszorgpsycholoog, psychotherapeut, fysiotherapeut, verloskundige, verpleegkundige, physician assistant, orthopedagoog-generalist, klinisch technoloog.

⁴⁷ Leenen e.a. 2020, p. 618.

⁴⁸ Jaarverslag Tuchtcolleges voor de Gezondheidszorg 2023.

⁴⁹ Artikel 47 Wet BIG.

⁵⁰ Voor een volledig overzicht van de maatregelen zie artikel 48 Wet BIG.

⁵¹ Het aansprakelijkheidsrecht wordt geregeld door de artikelen in boek 6 van het Burgerlijk Wetboek.

gedraagt”.⁵² Deze regel wordt, net als in het tuchtrecht, ingevuld door zelfregulering, zoals kwaliteitsstandaarden, richtlijnen en protocollen. Als een zorgverlener een protocol of richtlijn niet naleeft zonder dit te motiveren, wordt door de rechter aangenomen dat er sprake is van een fout.⁵³ Voor het toewijzen van de schadevergoeding is daarnaast vereist dat er een causaal verband bestaat tussen de fout van de hulpverlener en de schade die de patiënt heeft ervaren. In de meeste gevallen zal de patiënt zowel het onzorgvuldig handelen als het causale verband moeten bewijzen.⁵⁴

Strafrecht

Een laatste mogelijkheid voor de patiënt om zijn rechten in de gezondheidszorg te handhaven, is het strafrecht. Dit wordt geregeld in het Wetboek van Strafrecht (Sr). Doelen van het strafrecht zijn: vergelding, speciale preventie (voorkomen dat de dader het gedrag herhaalt) en generale preventie (voorkomen dat anderen het gedrag vertonen).⁵⁵ Als een patiënt meent dat een hulpverlener een strafbaar feit jegens hem heeft begaan, kan hij aangifte doen. Ook de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd is bevoegd om aangifte te doen van het vermoeden van een strafbaar feit. Het is echter aan het Openbaar Ministerie om te bepalen of zij een zorgverlener daadwerkelijk strafrechtelijk vervolgen. In tegenstelling tot het tuchtrecht en het aansprakelijkheidsrecht zijn er in het strafrecht geen open geformuleerde regels. Om iemand te kunnen straffen, moet zijn handelen voldoen aan de omschrijving van een specifiek strafbaar feit, zoals die van mishandeling in artikel 300 Sr. Bij het beoordelen van het handelen van de hulpverlener maken strafrechters regelmatig gebruik van door de sector opgestelde zelfregulering als bronmateriaal, zoals kwaliteitsstandaarden, richtlijnen en protocollen.⁵⁶ De inzet van het strafrecht voor medische zaken is een zwaar middel. Daarom komt de strafrechtelijke toetsing van het handelen van hulpverleners slechts in een beperkt aantal gevallen voor.⁵⁷ Vooral in het kader van euthanasie- en abortuszorg speelt het strafrecht een belangrijke rol. Dit omdat zowel het uitvoeren van euthanasie als abortus strafbaar is gesteld in het Wetboek van Strafrecht. Voor artsen geldt echter een bijzondere strafuitsluitingsgrond, waardoor zij wanneer zij voldoen aan bepaalde eisen deze ingrepen wel mogen uitvoeren.⁵⁸ Het handelen van medische professionals is dus niet strafbaar als zij voldoen aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen die gelden voor het uitvoeren van euthanasie danwel abortus.

Toezicht door IGJ

Naast de rol van patiënten in het bewaken van kwaliteit door een klacht in te dienen wanneer het misgaat, speelt de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) een belangrijke rol in het toezien op de kwaliteit van zorg. De taak van de IGJ is onder andere om toezicht te houden op de naleving van de wetgeving op het gebied van de gezondheidszorg en overtredingen daarvan op te sporen.⁵⁹ De Inspectie houdt onder meer toezicht op artikel 2 Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz). Dit artikel bepaalt dat zorgaanbieders ‘goede zorg’ moeten aanbieden. Deze open norm wordt ingevuld door zelfregulering van de medische beroepsgroep, zoals kwaliteitsstandaarden, richtlijnen en protocollen. De IGJ heeft

⁵² Leenen e.a. 2020, p. 637.

⁵³ HR 2 maart 2001, NJ 2001/649.

⁵⁴ Leenen e.a. 2020, p. 658.

⁵⁵ Lindenberg & Wolswijk 2021, p. 20-22.

⁵⁶ Leenen e.a. 2020, p. 667.

⁵⁷ Leenen e.a. 2020, p. 667.

⁵⁸ Artikel 293 Sr & 296 Sr.

⁵⁹ Artikel 36 Gezondheidswet.

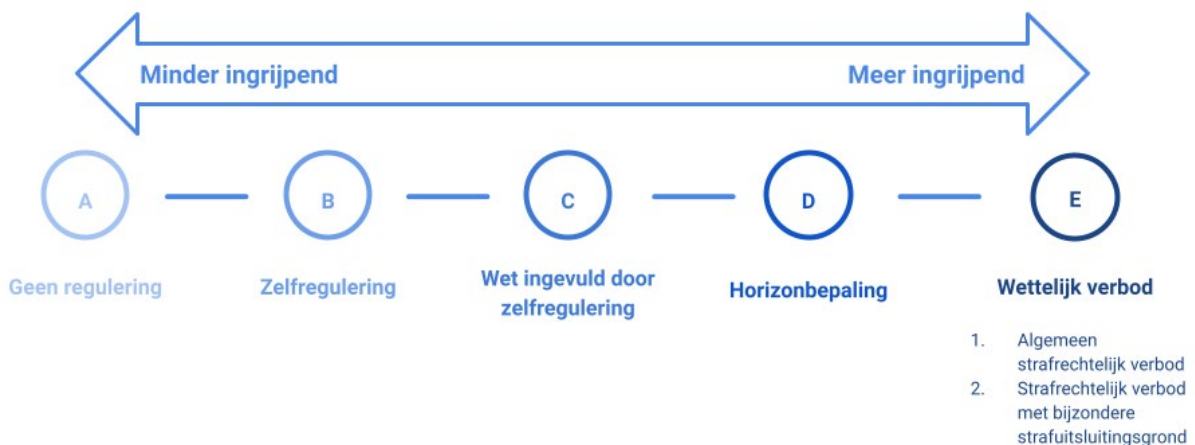
verschillende toezichtsbevoegdheden die zijn neergelegd in de Algemene wet bestuursrecht (Awb). Zo kan de IGJ patiëntendossiers inzien, plaatsen betreden en inlichtingen vorderen van personen.⁶⁰ Als de IGJ concludeert dat de kwaliteit van de gezondheidszorg tekortschiet, is zij bevoegd te handhaven. De Inspectie heeft verschillende handhavingsbevoegdheden tot haar beschikking, zoals een boete.⁶¹ Daarnaast kan de IGJ een bijzondere vorm van handhaving inzetten, namelijk verscherpt toezicht. Dit houdt in dat een instelling onder intensief toezicht van de IGJ komt te staan. De IGJ kan (onverwachte) bezoeken doen en vragen om een verslag waarin de instelling aangeeft hoe hun organisatie is verbeterd. Bovendien wordt een lijst van de instellingen die onder verscherpt toezicht staan, gepubliceerd op internet, waardoor er *naming and shaming* plaatsvindt. Tot slot kan de IGJ, net als een patiënt, een tuchtklacht indienen en aangifte doen van een strafbaar feit.

3. Regulering

3.1 Hoe kunnen niet-noodzakelijke medische behandelingen gereguleerd worden?

Er bestaan verschillende mogelijkheden om het gedrag van individuele burgers of beroepsgroepen te sturen, zoals via een wet of door zelfregulering.⁶² Bij regulering is sprake van een schaal: sommige opties zijn ingrijpender voor burgers dan anderen. Deze schaal is gevisualiseerd in onderstaande afbeelding. De verschillende manieren hoe de overheid het gedrag van burgers kan sturen zullen wij in het verdergaande aanduiden met de term 'reguleringsopties'.

Figuur 3.1: minder naar meer ingrijpende reguleringsopties.



⁶⁰ Afdeling 5.2 Awb.

⁶¹ Afdeling 5.3 & 5.4 Awb.

⁶² In de juridische literatuur worden deze reguleringsopties aangeduid met de term 'normeringsinstrument'. Dit betekent simpelweg: het (door de overheid) sturen van gedrag met instrumenten. Regulering verschilt van normering. Regulering duidt op het sturen van gedrag door middel van wetten en overheidsbeleid. De term 'normering' is een paraplueterm, waar de term 'regulering' onder valt. Voor de leesbaarheid zullen we in dit stuk echter de term 'regulering(sopties)' gebruiken.

De minst ingrijpende reguleringsoptie is zelfregulering. Zelfregulering bestaat uit regels die niet door de overheid, maar door anderen zijn vastgesteld (vaak zijn dit beroepsgroepen).⁶³ De medische beroepsgroep kan bijvoorbeeld aan zelfregulering doen door een richtlijn op te stellen. Deze richtlijn is dan van toepassing op het gedrag van de beroepsgroep, in dit geval medici. Het gedrag van de beroepsgroep wordt bij zelfregulering gestuurd door hun eigen regels, in plaats van door een wet. Zelfregulering is veel minder ingrijpend dan wetgeving, omdat daarbij niet door de overheid wordt opgelegd hoe de sector moet handelen. Dat beroepsgroep vult dat immers zelf in..

De reguleringsoptie die daarop volgt, is een wet ingevuld door zelfregulering.⁶⁴ Een wet kan een regel bevatten die vrij algemeen is opgesteld. Naar dit soort open geformuleerde regels wordt verwezen met de term 'open norm'. Open normen worden met name veel gebruikt in het bestuursrecht (bijvoorbeeld in (regelingen over) bestemmingsplannen). Denk bijvoorbeeld aan een regel in een bestemmingsplan dat er 'voldoende parkeergelegenheid' moet zijn voordat een bouwvergunning mag worden afgegeven.⁶⁵ In dit geval is het de gemeente die beoordeelt wanneer is voldaan aan de open norm of er voldoende parkeergelegenheid is, en op basis van dat oordeel al dan niet een bouwvergunning afgeeft. Wanneer open normen worden gebruikt in een wet met zelfregulering, worden de open normen ingevuld door de beroepsgroep. Het is dan niet de gemeente, maar het zijn medici die invullen hoe de open norm moet worden ingevuld. Een voorbeeld van een open norm in het gezondheidsrecht is artikel 2 Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz). Dit artikel bepaalt dat zorgaanbieders 'goede zorg' moeten leveren aan patiënten. In het tweede lid wordt aangegeven dat onder 'goede zorg' wordt verstaan: zorg van goede kwaliteit en van een goed niveau. Het is aan de zorgaanbieders om in te vullen wanneer hieraan wordt voldaan. Dit kan door middel van het opstellen van kwaliteitsstandaarden, richtlijnen en protocollen, waarin is bepaald aan welke maatstaven een zorgverlener moet voldoen. De open norm in combinatie met de zelfregulering maakt de wet minder 'hard'; er is zo meer ruimte voor de beroepsgroep om van geval tot geval te beoordelen wat het beste is.

Een andere mogelijkheid om wetgeving minder ingrijpend te maken is door de toevoeging van een artikel dat de wetgever na een aantal jaar verplicht opnieuw de wet moet overwegen. Het kan zo zijn dat de wetgever dan bepaalt dat de wet niet meer nodig is. Dit kan helpen om 'regeldruk' te verminderen. Regeldruk betekent dat er zoveel verschillende regels zijn dat burgers, beroepsgroepen en bedrijven administratieve druk ervaren, en wellicht niet goed meer weten waar ze precies aan moeten voldoen. Een bepaling die de wetgever dwingt om een wet na een paar jaar te heroverwegen heet een 'horizonbepaling'.⁶⁶ Concreet betekent dit dat aan de wet een artikel wordt toegevoegd dat bepaalt dat de wet na een aantal jaar verplicht heroverwogen moet worden, of dat de wet automatisch na een aantal jaar vervalt.

De meest ingrijpende reguleringsoptie is een wettelijk verbod, omdat van tevoren vaststaat hoe een burger precies moet handelen en er weinig ruimte is voor interpretatie. Daarbij kan

⁶³ Van Ommeren 2012, par. 5.6.5.1.

⁶⁴ In de juridische literatuur wordt dit ook wel 'ruimtelatende instrumenten' genoemd. In het belang van de leesbaarheid hebben wij gekozen om de term 'wet ingevuld door zelfregulering' te hanteren.

⁶⁵ Van den Bergh, 'Voldoende parkeergelegenheid bij wijziging van 'passend' gebruik', WoltersKluwer.nl.

⁶⁶ Van Ommeren 2012, par. 5.2.3.

onderscheid worden gemaakt tussen een algemeen strafrechtelijk verbod en een strafrechtelijk verbod met een bijzondere strafuitsluitingsgrond. Hierover meer in paragraaf 5.

Iedere reguleringsoptie heeft voor- en nadelen, en sommige opties zijn ingrijpender voor burgers dan andere. Bij het maken van een keuze voor een reguleringsoptie moet zoveel mogelijk worden aangesloten bij het zelfregulerend vermogen van de maatschappij, zo blijkt uit de Aanwijzingen voor de Regelgeving.⁶⁷ Deze aanwijzingen gelden voor ambtenaren van ministeries bij het opstellen van wetgeving. Daarnaast blijkt uit de aanwijzingen dat overheidsingrijpen alleen op zijn plaats is indien van het zelfregulerend vermogen van de sector niet voldoende resultaat te verwachten is. De Aanwijzingen voor de Regelgeving komen erop neer dat steeds moet worden gekozen voor het minst ingrijpende middel waarmee het doel van de regulering kan worden bereikt.

3.2 De regulering van niet-noodzakelijke medische behandelingen in het buitenland

Het Bureau van de Hoge Commissaris van de Verenigde Naties voor de Mensenrechten (het OHCHR) heeft in 2023 een technische nota gepubliceerd over internationale mensenrechtenstandaarden met betrekking tot intersekse en goede praktijken hierin.⁶⁸ In dit document bespreekt het Bureau dat Malta, IJsland, Portugal, Spanje en Griekenland al wetgeving hebben doorgevoerd die intersekse kinderen beschermt tegen niet-noodzakelijke medische behandelingen.

- In Malta is het verboden om een geslachtsbepalende behandeling en/of chirurgische ingreep uit te voeren aan de geslachtskenmerken van een minderjarige, wanneer de behandeling of ingreep kan worden uitgesteld totdat de te behandelen persoon geïnformeerde toestemming kan geven. Overtreding van dit artikel is strafbaar met een gevangenisstraf van maximaal vijf jaar of een geldboete van 5.000 tot 20.000 euro.⁶⁹
- In IJsland mogen permanente veranderingen aan de geslachtskenmerken van een kind jonger dan 16 jaar dat met atypische geslachtskenmerken is geboren alleen worden uitgevoerd in overeenstemming met de wil van het kind en zijn niveau van genderidentiteit, en altijd met het belang van het kind voor ogen.⁷⁰ Sociale, psychosociale en uiterlijk gerelateerde redenen worden op grond van deze wet niet geaccepteerd als rechtvaardiging voor medisch ingrijpen.
- In 2018 nam Portugal een wet aan waarin werd bevestigd dat alle personen het recht hebben om hun primaire en secundaire geslachtskenmerken te behouden, en dat behalve in situaties van aangetoonde risico's voor hun gezondheid, chirurgische, farmacologische of andere behandelingen en ingrepen die wijzigingen van het lichaam

⁶⁷ Zie artikel 2.5 Aanwijzingen voor de Regelgeving.

⁶⁸ Bureau van de Hoge Commissaris van de Verenigde Naties voor de Mensenrechten (OHCHR) (03 november 2023), *OHCHR technical note on the human rights of intersex people: human rights standards and good practices*.

⁶⁹ Gender Identity, Gender Expression and Sex Characteristics Act (2015) (Malta).

⁷⁰ Act on Gender Autonomy No. 80 /2019 as amended by Act No. 159/2019, No. 152/2020 and No. 154/2020 (IJsland).

en de geslachtskenmerken van de intersekse minderjarige niet uitgevoerd mogen worden totdat hun geslachtsidentiteit tot uiting komt.⁷¹

- Spanje heeft een wet aangenomen die alle genitale modificatiepraktijken bij personen onder de leeftijd van twaalf jaar verbiedt, behalve in gevallen waarin medische indicaties anders vereisen om de gezondheid van de persoon te beschermen. Bij minderjarigen tussen twaalf en zestien jaar zijn medische ingrepen alleen toegestaan op verzoek van de minderjarige, op voorwaarde dat, gezien de leeftijd en rijpheid van de minderjarige in staat is geïnformeerde toestemming te geven voor het uitvoeren van dergelijke handelingen.⁷²
- In Griekenland is het verboden om ingrepen te doen bij een intersekse kind jonger dan vijftien jaar. Ingrepen bij kinderen jonger dan vijftien jaar mogen alleen plaatsvinden voor medische procedures of behandelingen die niet kunnen worden uitgesteld. Voor deze behandelingen moet er toestemming van de rechtbank zijn.⁷³

Uit het bovenstaande volgt dat er verschillen te zien zijn in de mate waarin wordt tegemoetgekomen aan het hoorrecht van minderjarige kinderen (artikel 12 VN-kinderrechtenverdrag). Zoals besproken in paragraaf 2.1, hanteert het VN-kinderrechtenverdrag geen leeftijdsgrens voor het hoorrecht. Om te voldoen aan de normen over het hoorrecht uit artikel 12 VN-kinderrechtenverdrag, dienen kinderen van alle leeftijden dus gehoord te kunnen worden over niet-noodzakelijke medische behandelingen. De wetgeving ten aanzien van niet-noodzakelijke medische behandelingen bij intersekse kinderen in Malta en IJsland voldoen hieraan. Spanje biedt kinderen boven de leeftijd van twaalf de ruimte om zelf te kiezen om al dan niet een niet-noodzakelijke medische ingreep te ondergaan. Hiermee voldoet Spanje deels aan artikel 12 VN-kinderrechtenverdrag. De Portugese en Griekse wet voldoen niet aan artikel 12 VN-kinderrechtenverdrag, omdat aan intersekse kinderen niet de mogelijkheid wordt geboden om zelf te beslissen of zij een niet-noodzakelijke medische ingreep willen ondergaan. Verder vallen de hevige sancties op die in Malta gelden voor overtreding van het verbod op niet-noodzakelijke medische behandelingen. Enerzijds geeft dit veel bescherming aan het kind, maar anderzijds kan het een afschrikwekkend effect hebben voor de sector, waardoor artsen (te) terughoudend zijn in de toepassing van medische zorg. In paragraaf 5 wordt nader besproken welke voor- en nadelen aan dergelijke zware sancties verbonden zijn. Tenslotte is de verplichte rechtelijke toets interessant die Griekenland heeft verbonden aan de situaties waarin medisch ingrijpen bij intersekse kinderen noodzakelijk is. Deze toets kan bewerkstelligen dat het kind intersekse kind sterkere bescherming geniet tegen niet-noodzakelijke medische behandelingen, omdat daartoe pas kan worden overgegaan wanneer een rechter heeft geoordeeld dat de ingreep de rechten van het kind niet schendt.

⁷¹ Wet nr. 38/2018 van 7 augustus 2018, *Recht op zelfbeschikking over de genderidentiteit en genderexpressie en op de bescherming van de seksuele kenmerken van elke persoon*, Diário da República nr. 151/2018, Serie I van 07-08-2018, p. 3922 - 3924.

⁷² Wet 4/2023, van 28 februari 2023, *for the real and effective equality of trans people and for the guarantee of the rights of LGBTI people*, art. 19 (Spanje).

⁷³ Wet 4958/2022, *Hervormingen op het gebied van medisch geassisteerde voortplanting en andere noodvoorschriften*, Staatsblad 142/A/21-7-2022 (Griekenland).

Figuur 3.2: Internationale vergelijking.

	Inhoud regulering	Voordelen / Nadelen
Malta	<ul style="list-style-type: none"> • Verbod medisch ingrijpen zonder geïnformeerde toestemming minderjarige <ul style="list-style-type: none"> ◦ behoudens medische risico's • Sanctie: <ul style="list-style-type: none"> ◦ gevangenisstraf ≤ 5 jaar ◦ boete € 5.000- € 20.000 	<ul style="list-style-type: none"> • In lijn met 12 IVRK (hoorrecht) ✓ • Sancties e.v.t. stok achter de deur maar tegelijk zwaar middel
IJsland	<ul style="list-style-type: none"> • < 16 toegestaan mits toestemming minderjarige • Sociale, psychosociale en uiterlijke gronden geen reden voor medisch ingrijpen 	<ul style="list-style-type: none"> • In lijn met 12 IVRK ✓ (hoorrecht)
Portugal	<ul style="list-style-type: none"> • Recht op behoud primaire en secundaire geslachtskenmerken • Operatie pas toegestaan als geslachtsidentiteit tot uiting komt, <ul style="list-style-type: none"> ◦ behoudens medische risico's 	<ul style="list-style-type: none"> • Niet in lijn met 12 ✗ IVRK (hoorrecht)
Spanje	<ul style="list-style-type: none"> • < 12 verbod medisch ingrijpen <ul style="list-style-type: none"> ◦ behoudens medische risico's • 12-16 alleen toegestaan op verzoek van de minderjarige, mits geïnformeerde toestemming 	<ul style="list-style-type: none"> • Gedeeltelijk in lijn met 12 IVRK
Griekenland	<ul style="list-style-type: none"> • < 15 verbod medische ingrepen, <ul style="list-style-type: none"> ◦ behoudens medische risico's ◦ N.B. mits toestemming rechter 	<ul style="list-style-type: none"> • Niet in lijn met 12 ✗ IVRK (hoorrecht) • Toets door rechter biedt extra bescherming

4. Zelfregulering

Paragraaf 4 en 5 belichten de verschillende reguleringsopties om niet-noodzakelijke medische behandelingen bij intersekse kinderen te reguleren. Daarnaast wordt per reguleringsoptie een overzicht gegeven van de voor- en nadelen van die optie.

De eerste reguleringsoptie die wij behandelen is zelfregulering. Zoals is besproken in paragraaf 3, houdt zelfregulering in dat de beroepsgroep zelf regels opstelt over hun handelen. Deze regels kunnen worden opgenomen in een richtlijn of een kwaliteitsstandaard.⁷⁴ In het geval van zelfregulering met betrekking tot niet-noodzakelijke medische behandelingen bij intersekse kinderen zouden betrokken beroepsgroepen, zoals de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, dus een richtlijn kunnen opstellen. In deze richtlijn zouden criteria kunnen worden opgenomen aan de hand waarvan beoordeeld wordt of een behandeling van een intersekse kind medisch noodzakelijk is en wanneer een behandeling wordt uitgevoerd.

⁷⁴ Zie voor meer informatie over zelfregulering het startdocument over richtlijnen.

Aan zelfregulering kleven een aantal voor- en nadelen in vergelijking met andere reguleringsopties. Deze voor- en nadelen zullen hieronder besproken worden.

Voordelen

1. Een belangrijk kenmerk van zelfregulering is dat het *bottom-up* tot stand komt. Het is namelijk de sector zelf die bepaalt welke regels gelden, in plaats van dat deze regels van bovenaf worden opgelegd door de wetgever. Wanneer regels *top-down* door de overheid worden opgelegd, kan het zo zijn dat grote groepen burgers of beroepsgroepen het niet eens zijn met de regels. Wanneer de beroepsgroep zelf bepaalt aan welke regels moet worden voldaan, is de mate van acceptatie van de regel (de 'normacceptatie') doorgaans groter dan bij eenzijdig door de overheid opgelegde regels.⁷⁵ De hogere mate van normacceptatie is een groot voordeel van zelfregulering.
2. Een ander voordeel van zelfregulering is de flexibiliteit die het meebrengt. Nieuwe medische of maatschappelijke inzichten kunnen namelijk relatief eenvoudig geïmplementeerd worden. Bij een wettelijk verbod is deze flexibiliteit er niet. Bij nieuwe inzichten moet er dan een wetswijziging plaatsvinden voordat de praktijk mag veranderen. Dit kan veel tijd kosten.
3. Zelfregulering geeft niet enkel algemene flexibiliteit (zoals hierboven besproken), het geeft ook flexibiliteit in het individuele geval (ruimte voor maatwerk). Aangezien er geen sprake is van een strikte wettelijke regel, is er meer ruimte voor een afweging om te beoordelen wat de juiste handelingswijze is in een concrete casus. Die afwegingsruimte is er bij een strikt geformuleerde regel in de wet niet. Alle gevallen moeten dan in beginsel op dezelfde manier behandeld worden. De flexibiliteit in specifieke casussen is dus een voordeel van zelfregulering.
4. Bij zelfregulering zullen niet-noodzakelijke medische behandelingen buiten het strafrecht blijven. Een strafrechtelijk verbod kan een onwenselijke afschrikwekkende werking hebben op artsen. Het kan ertoe leiden dat artsen geen behandelingen van intersekse kinderen meer durven uit te voeren, omdat ze bang zijn voor strafrechtelijke vervolging, ook wanneer zij op basis van de regels wel medisch in mogen grijpen (dit heet een 'chilling effect'). Een voordeel van zelfregulering in vergelijking met een verbod in het strafrecht is dus dat het in beginsel geen afschrikwekkende werking meebrengt.

Nadelen

1. Een nadeel van zelfregulering kan liggen in het relatief vrijblijvende karakter ervan.⁷⁶ Zelfregulering is in beginsel immers niet afdwingbaar bij een rechter. Hierdoor komt aan intersekse kinderen minder bescherming toe in vergelijking met een hardere vorm van regulering. Bij een wettelijk verbod is deze hoge mate van bescherming er bijvoorbeeld wel, omdat het intersekse kind (of diens ouders) direct terecht kan bij een rechter. In paragraaf 2.2.2 is echter naar voren gekomen dat richtlijnen en kwaliteitsstandaarden vaak wel een rol spelen bij de rechtelijke beoordeling van het handelen van de arts, zoals in het tuchtrecht en het aansprakelijkheidsrecht.

⁷⁵ Van Ommeren 2012, par. 5.6.5.1.

⁷⁶ Van Ommeren 2012, par. 5.6.5.1.

2. Een ander nadeel van het relatief vrijblijvende karakter van zelfregulering is dat het een minder duidelijke boodschap geeft aan artsen dan het geval is bij een wettelijk verbod. Bij een wettelijk verbod is het immers helder wat de sancties zijn wanneer een arts deze overtreedt. Bij zelfregulering is dit minder concreet, omdat er in beginsel geen sanctionering is.
3. Zelfregulering is in beginsel enkel op zijn plaats wanneer er een zekere maatschappelijke overeenstemming is over het gewenste gedrag en als de doelgroep (in dit geval de medische beroepsgroep) de maatschappelijke opvatting erkent of begrijpt.⁷⁷ Daarnaast helpt het als een doelgroep (beroepsgroep) homogeen is.⁷⁸ Dit betekent zelfregulering waarschijnlijk niet het gewenste effect zal hebben als er een gebrek aan consensus bij de beroepsgroep is, of als de beroepsgroep niet vertolkt wat er in de samenleving leeft.



Figuur 4.1: voor- en nadelen van zelfregulering.

5. Wettelijke regulering

⁷⁷ Rapport Ruimte voor zorgplichten, p. 59.

⁷⁸ Van Ommeren 2012, par 5.4.3.

5.1 Een wet ingevuld door zelfregulering

Hoe een beroepsgroep dient te handelen kan dus worden ingevuld door zelfregulering. Het handelen van burgers, een beroepsgroep of een gehele sector kan ook gestuurd worden door wetgeving. Bij wetten denkt men vaak aan de geboden en verboden, zoals het verbod op mishandeling in het Wetboek van Strafrecht:

“Mishandeling wordt gestraft met gevangenisstraf van ten hoogste drie jaren of geldboete van de vierde categorie.”⁷⁹

Dit is een vrij concreet geformuleerd verbod. Wetten zien er echter bepaald niet altijd zo uit; wetgeving kan namelijk verscheidene vormen aannemen. Het hoeft niet altijd de vorm van een gebod of verbod te hebben. In het privaatrecht zijn er bijvoorbeeld veel ‘open normen’. Dit betekent dat een wet expres vaag geformuleerd is, zodat er ruimte is voor maatwerk. Ook in de Wegenverkeerswet zijn open normen te vinden, bijvoorbeeld in dit wetsartikel:

“Het is eenieder verboden zich zodanig te gedragen dat gevaar op de weg wordt veroorzaakt of kan worden veroorzaakt of dat het verkeer op de weg wordt gehinderd of kan worden gehinderd.”⁸⁰

Open normen zoals deze worden gebruikt om ruimte te geven aan om per situatie te kunnen beoordelen wat gepast is, en om burgers ruimte te geven om zelf een inschatting te maken. Open normen kunnen ook gebruikt worden om een beroepsgroep ruimte te geven om richtlijnen op te stellen die het handelen van de beroepsgroep reguleren. In het gezondheidsrecht bestaat er al een wet met een open norm, namelijk artikel 2 Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz):

“De zorgaanbieder biedt goede zorg aan. Onder goede zorg wordt verstaan 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 zorgaanbieders en zorgverleners handelen in overeenstemming met de op hen rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiende uit de professionele standaard en de kwaliteitsstandaarden; en
- c. waarbij de rechten van de cliënt zorgvuldig in acht worden genomen en de cliënt ook overigens met respect wordt behandeld.”

Dit artikel bepaalt dus dat zorgaanbieders ‘goede zorg’ moeten leveren aan patiënten, en benoemt vrij summier hoe dat er ongeveer uit moet zien.⁸¹ Zorgaanbieders vullen grotendeels zelf in wat onder ‘goede zorg’ wordt verstaan door daarover kwaliteitsstandaarden, richtlijnen en protocollen op te stellen. Op de naleving van dit artikel wordt toezicht gehouden door de

⁷⁹ Artikel 300 Wetboek van Strafrecht.

⁸⁰ Artikel 5 Wegenverkeerswet 1994; Van Ommeren 2012, par. 5.4.

⁸¹ Een dergelijke bepaling wordt een ‘zorgplicht’ genoemd.

Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ). Het is daarom in beginsel niet nodig om een extra wet in te voeren met een open norm die ingevuld kan worden door zelfregulering. Zo'n wet zou bijvoorbeeld de bepaling bevatten dat zorgaanbieders goede zorg moeten leveren aan interseksuele personen. Ondanks het gebrek aan een strikte noodzaak hiertoe, is het uiteraard wel een mogelijkheid om een dergelijke nieuwe bepaling op te stellen. Om dit te schetsen kan de recente wijziging van artikel 1 van de Grondwet worden aangehaald.⁸² Voorheen luidde dit artikel als volgt:

“Allen die zich in Nederland bevinden, worden in gelijke gevallen gelijk behandeld. Discriminatie wegens godsdienst, levensovertuiging, politieke gezindheid, ras, geslacht.”

In 2023 zijn achter 'geslacht' de woorden 'handicap' en 'seksuele gerichtheid' toegevoegd. Juridisch gezien was dit niet strikt noodzakelijk. Op basis van de eerste zin gold namelijk al dat discriminatie – op wat voor grond dan ook – verboden is.⁸³ De tweede zin van het wetsartikel waarin gronden worden genoemd waarop niet gediscrimineerd mag worden, heeft in beginsel slechts een illustratieve functie; het is een specificatie.⁸⁴ Wel kan zo'n specificatie een duidelijke boodschap geven. Soms wordt dit aangeduid met de term 'symboolpolitiek'. Het doel is om een boodschap te geven aan de maatschappij. Wanneer een nieuwe wetsbepaling wordt toegevoegd aan de Nederlandse wetgeving waarin een open geformuleerde norm staat, zou dit dus vooral een symbolische functie hebben. Een open geformuleerde norm waarin staat dat zorgverleners goede zorg moeten verlenen is er immers al. Een wetsbepaling die zich in dit kader toespitst op interseksuele personen zou dus vooral een specificatie zijn van al geldend recht.

Net zoals bij zelfregulering het geval was, bestaan er voor een wet ingevuld door zelfregulering zowel voor- als nadelen. Deze worden hieronder besproken.

Voordelen

1. Een voordeel van een open norm in een wet is dat er meer flexibiliteit is. Als er nieuwe (wetenschappelijke) inzichten zijn, hoeft de wet niet aangepast te worden. Het is dan alleen nodig om de kwaliteitsstandaard of richtlijn te veranderen, wat een stuk eenvoudiger is dan het wijzigen van een wet.
2. De wettelijke open norm kan een vangnetfunctie hebben wanneer sprake is van onvoorziene omstandigheden.⁸⁵ Vrijwel altijd doemen na verloop van tijd namelijk situaties op die de wetgever niet voorzien had. Door een open geformuleerde norm vallen die nieuwe situaties toch onder de wetgeving. Bij preciezer geformuleerde wetgeving (denk aan het hierboven genoemde wetsartikel over mishandeling) is dit niet het geval.
3. In paragraaf 5.3 en 5.4 wordt de mogelijkheid van regulering in het strafrecht besproken. Wanneer iets gereguleerd is in het strafrecht kan dit leiden tot (te veel)

⁸² Wet van 10 februari 2023, houdende verandering in de Grondwet, strekkende tot toevoeging van handicap en seksuele gerichtheid als non-discriminatiegrond (Staatsblad 2023, 62).

⁸³ Iets preciezer geformuleerd: gelijke gevallen moeten gelijk behandeld worden, en ongelijke gevallen moeten ongelijk behandeld worden.

⁸⁴ 'Artikel 1 - Gelijke behandeling', nederlandrechtsstaat.nl.

⁸⁵ Van Ommeren 2012, par 5.4.3.

terughoudendheid in de medische sector. Een dergelijk probleem doet zich in beginsel niet voor wanneer gebruik wordt gemaakt van een open geformuleerde wettelijke bepaling.⁸⁶

4. Net zoals bij zelfregulering, komt de inhoud van de regelgeving door wetsbepaling die is ingevuld met zelfregulering *bottom-up* tot stand. Het is de medische sector die bepaalt hoe precies gehandeld moet worden, in plaats van dat dit van bovenaf wordt opgelegd door de wetgever.
5. Een wet ingevuld door zelfregulering geeft ruimte voor maatwerk. Des te meer wanneer dit wordt vergeleken met een strafrechtelijk verbod.
6. Wanneer er geen open geformuleerde wetsbepaling is, betekent dit dat de sector in beginsel niet verplicht is om tot zelfregulering over te gaan. Door een open geformuleerde wetsbepaling door te voeren zorgt de wetgeving ervoor dat de medische sector overgaat tot het opstellen van een zelfregulering. Het is dus een stok achter de deur.
7. De wetgever heeft niet de expertise over een bepaald onderwerp die de beroepsgroep wel heeft. Het is qua inhoud daarom doelmatiger om de beroepsgroep te laten bepalen welke regels er gelden.

Nadelen

1. Een belangrijk nadeel van een wet ingevuld door zelfregulering kan zijn dat het per definitie vrijblijvender is dan een strafrechtelijk verbod. Hierdoor zijn de rechten van de patiënt minder goed beschermd. Er zullen bij een open geformuleerde wetsbepaling instrument immers in beginsel geen toetsingscommissies zijn, zoals die er wel zullen zijn bij een verbod met een strafuitsluitingsgrond. Er is daarom bij een open geformuleerde wetsbepaling sprake van een mindere mate van controle, wat nadelig kan zijn voor de waarborging van rechten van intersekse kinderen.
2. Hier geldt wederom dat een open geformuleerde wetsbepaling die wordt ingevuld met zelfregulering in beginsel enkel op zijn plaats is wanneer er een zekere maatschappelijke overeenstemming is over het gewenste gedrag en als de doelgroep (in dit geval de medische beroepsgroep) de maatschappelijke opvatting erkent of begrijpt.⁸⁷ Dit betekent dat een open geformuleerde wetsbepaling ingevuld door zelfregulering waarschijnlijk niet het gewenste effect zal hebben als er een gebrek aan consensus bij de beroepsgroep is, of als de beroepsgroep niet vertolkt wat er in de samenleving leeft.

⁸⁶ N.B. De Hoge Raad heeft in een rechtszaak bepaald dat strafrechtelijke handhaving van een zorgplicht toegestaan is. Het zal dus wel afhangen van het karakter van de open geformuleerde wetsbepaling, en het rechtsgebied waar de bepaling in valt. Hier heeft de wetgever die een open geformuleerde wetsbepaling opstelt uiteraard keuzeruimte in; zie: Van Ommeren 2012, par 5.4.3.

⁸⁷ Rapport Ruimte voor zorgplichten, p. 59.

Een wet ingevuld door zelfregulering

VOORDELEN

1. De sector bepaalt zelf welke regels gelden
2. Flexibiliteit bij nieuwe medische of maatschappelijke inzichten
3. Vangnetfunctie
4. Geen afschrikwekkende werking
5. Ruimte voor maatwerk
6. Stok achter de deur
7. Regels bepaalt door personen met expertise vakgebied

NADELEN

1. Minder sterke bescherming voor intersekse kinderen
2. Consensus in maatschappij en beroepsgroep nodig

Figuur 5.1: voor- en nadelen van een wet ingevuld door zelfregulering.

5.2 Een horizonbepaling

Het instrument van de horizonbepaling is reeds besproken in paragraaf 3. Het voldoet om kort te benoemen dat een voordeel hiervan kan zijn dat er op grond van een horizonbepaling een verplichte evaluatie moet plaatsvinden. Hierdoor wordt getoetst of de wet wel naar behoren functioneert. Hieruit volgt meteen een mogelijk nadeel van het gebruik van een horizonbepaling: extra werk op voor de wetgever.

5.3 Een algemeen strafrechtelijk verbod

Een andere vorm van wettelijke regulering is een verbod in het strafrecht. Dit kan een nieuw verbod zijn dat specifiek aangeeft dat niet-noodzakelijke medische behandelingen bij intersekse kinderen verboden zijn. Het is echter ook een mogelijkheid om terug te vallen op een al bestaand verbod. Hoewel het strafrecht in principe vrij strikt geïnterpreteerd wordt, en

er dus weinig ruimte is om handelingen die niet precies in een strafrechtelijke bepaling staan te vervolgen, zou het bestaande strafrecht waarschijnlijk mogelijkheden bieden om kinderen te beschermen tegen niet-noodzakelijke medische behandelingen. Het wetsartikel dat zich hier bij uitstek voor zou lenen is de mishandeling, artikel 300 Wetboek van Strafrecht:

“Mishandeling wordt gestraft met gevangenisstraf van ten hoogste drie jaren of geldboete van de vierde categorie.”

Het is goed denkbaar dat het uitvoeren van een niet-noodzakelijke medische behandeling bij een minderjarig intersekse kind onder het verbod van mishandeling zou kunnen vallen. Dit zal er vanaf hangen hoe de rechter het woord ‘mishandeling’ interpreteert, en onder welke omstandigheden de niet-noodzakelijke medische behandeling is uitgevoerd. Een vergelijking kan worden gemaakt met het ‘Tongzoen II-arrest’.⁸⁸ In deze zaak oordeel het gerechtshof dat een niet-consensuele tongzoen onder het verbod op verkrachting valt. De Hoge Raad ging hier echter niet in mee, en oordeelde dat het gerechtshof blijk had gegeven van een onjuiste rechtsopvatting. Een tongzoen kon in deze zaak volgens de Hoge Raad niet als verkrachting gekwalificeerd worden. Zoals blijkt uit de verschillende rechtsopvattingen hierover van het gerechtshof en de Hoge Raad, zal het afhangen van de omstandigheden van het geval hoe bepaald handelen waarover onduidelijk is of het onder een specifiek verbod valt, gekwalificeerd zal worden. Het valt daarom niet te voorspellen hoe een rechter hierover zal oordelen. Dit zouden gronden kunnen zijn om een specifiek wetsartikel op te stellen dat niet-noodzakelijke medische behandelingen verbiedt. Zo’n verbod zou er als volgt uit kunnen zien:

“De toepassing van niet-noodzakelijke chirurgische ingrepen bij intersekse minderjarigen of minderjarigen met atypische geslachtskenmerken, wordt gestraft met een gevangenisstraf van ten hoogste acht jaren of een geldboete van de vijfde categorie.”

Wanneer dit verbod door een arts overtreden zou worden, zou deze arts strafrechtelijk vervolgd kunnen worden door het Openbaar Ministerie. De arts zou dan veroordeeld kunnen worden door de rechter tot een gevangenisstraf of een geldboete. Het strafrecht is een zwaar middel dat tegelijkertijd veel duidelijkheid schept. Aan de invoering van een algemeen strafrechtelijk verbod kleven daarom zowel voor- als nadelen, deze komen hieronder aan bod.

Voordelen

1. Het voordeel van dit instrument kan liggen in de simpliciteit van het middel: duidelijke regels die dienen ter bescherming van intersekse kinderen. Het geeft tevens een heldere boodschap aan de maatschappij.
2. Bij een verbod met een strafuitsluitingsgrond valt het te verwachten dat aan de rechten van intersekse kinderen een hogere mate van bescherming toekomt. Vanwege de hoge sanctie op het overtreden van de geldende regelgeving valt het te verwachten dat de naleving zeer hoog zal zijn. De sterke waarborging van de rechten van intersekse kinderen kan een voordeel zijn van een verbod.

⁸⁸ HR 12 maart 2013, ECLI:NL:HR:2013:BZ2653 (*Tongzoen II*).

3. Wanneer er geen consensus bestaat in de beroepsgroep over hoe gehandeld moet worden, kan de wetgever met een wettelijk verbod de knoop doorhakken en bepalen welke regels gelden.

Nadelen

1. Het problematische van een dergelijk verbod is echter dat de discussie of een medische behandeling van een intersekse kind al dan niet noodzakelijk is direct in het strafrecht belandt. De vraag of een ingreep noodzakelijk is, zou dan niet beoordeeld worden door medici, maar door het Openbaar Ministerie.
2. Een strafrechtelijk verbod biedt geen ruimte aan intersekse kinderen om zelf te bepalen of zij een medische behandeling willen ondergaan. Dit kan in strijd zijn met artikel 12 van het VN-kinderrechtenverdrag (het recht om gehoord te worden).
3. Een strafrechtelijk verbod op niet-noodzakelijke medische behandelingen kan daarnaast leiden tot een (onbedoeld) ontmoedigend of afschrikwekkend effect. Dit zou ertoe kunnen leiden dat intersekse kinderen die een medische behandeling nodig hebben en hier recht op hebben, niet behandeld worden. Dit omdat artsen vervolging door het Openbaar Ministerie vrezen. Als voorbeeld kan gewezen worden op het abortusbeleid in de Verenigde Staten. Uit onderzoek blijkt dat artsen in de Verenigde Staten tussen 2000 en 2015 terughoudend waren in het uitvoeren van geoorloofde abortussen bij vrouwen die qua duur van de zwangerschap dicht bij het aantal maanden waarna abortus verboden was.⁸⁹
4. Het is de vraag welk doel een strafrechtelijk verbod op niet-noodzakelijke medische behandelingen zal dienen. De gevolgen voor het individuele intersekse kind kunnen immers niet teruggedraaid worden. Voor dit kind kan een strafrechtelijke veroordeling van een arts dus enkel de doelen van erkenning en genoegdoening dienen. Voor de maatschappij kunnen de algemene doelen gediend worden van preventie dat de individuele arts opnieuw het verbod overtreedt (speciale preventie) en een generale afschrikwekkende werking in de sector (generale preventie), zodat andere artsen het verbod niet overtreden. Het hangt dus af van de vraag wat men met het verbod wil bereiken.
5. Rechtszaken duren over het algemeen vrij lang. Het valt te verwachten dat een rechtszaak met ingewikkelde vragen als de vraag of een ingreep bij een intersekse kind geoorloofd was, veel tijd in beslag zal nemen. Niet in het minst omdat na een rechtszaak bij de rechtbank hoger beroep (en eventueel cassatie bij de Hoge Raad) ingesteld kan worden. De beroepsgroep heeft er juist baat bij dat er snel duidelijkheid komt over de te volgen regels. Een strafrechtelijk verbod zal niet binnen een kort tijdsbestek in duidelijkheid over de geldende regels kunnen voorzien.
6. Een mogelijk ander nadeel van een strafrechtelijk verbod is de beperkte flexibiliteit. Naar aanleiding van nieuwe wetenschappelijke inzichten kan de bestaande praktijk veranderen. Een wet kan moeilijk inspelen op nieuwe ontwikkelingen in de maatschappij, omdat het lang duurt voordat een wetswijziging door de Eerste en Tweede Kamer is goedgekeurd.

⁸⁹ Canes-Wrone & Dorf, *Cornell Law Faculty Publications* 2015.

Een algemeen strafrechtelijk verbod

VOORDELEN

1. Simpel: sterke bescherming en duidelijke boodschap
2. Strafrechtelijk sanctiemechanisme leidt tot hogere mate van bescherming dan bij zelfregulering
3. Wetgever kan knoop doorhakken bij gebrek consensus beroepsgroep

NADELEN

1. De vraag of een ingreep noodzakelijk is, wordt niet beoordeeld door medici, maar door het OM
2. Geen zelfbeschikking kind
3. Ontmoedigend of afschrikwekkende effect, ook wanneer handelen medisch noodzakelijk is
4. Kind heeft weinig aan enkele sanctionering achteraf, ingreep immers al onomkeerbaar
5. Rechtszaken duren lang
6. Gebrek aan flexibiliteit.

Figuur 5.2: Een algemeen strafrechtelijk verbod.

5.4 Een strafrechtelijk verbod met een bijzondere strafuitsluitingsgrond

In paragraaf 3.2 zijn de door enkele Europese landen doorgevoerde wetten besproken die intersekse kinderen beschermen tegen niet-noodzakelijke medische behandelingen. Deze bepalingen zijn allemaal een stuk 'softer' geformuleerd dan een strafrechtelijk verbod, zoals beschreven in paragraaf 5.3. De wetsbepalingen bieden namelijk bijna allemaal een mogelijkheid om in situaties waarbij er aangetoonde risico's zijn voor de gezondheid van het intersekse kind toch over te gaan op een medische ingreep. De wetsbepalingen bevatten dus een uitzonderingsgrond. Dergelijke uitzonderingen kent het Nederlandse strafrecht ook voor artsen, namelijk voor de uitvoering van euthanasie en abortus. Dit zijn strafrechtelijke verboden met een bijzondere strafuitsluitingsgrond. Op grond van artikel 293 Wetboek van Strafrecht is het verboden om iemand euthanasie te verlenen. Het is echter niet strafbaar als de euthanasie wordt uitgevoerd door een arts en hij daarbij voldoet aan de zorgvuldigheidseisen in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek. Een Regionale

Toetsingscommissie Euthanasie, bestaande uit een arts, ethicus en jurist, toetst achteraf aan de hand van het medisch dossier of de euthanasie zorgvuldig is uitgevoerd. Alleen als de arts niet heeft voldaan aan de zorgvuldigheidseisen, doet de toetsingscommissie daarvan melding bij het Openbaar Ministerie. Niet-noodzakelijke medische behandelingen zouden net als euthanasie strafbaar kunnen worden gesteld in het Wetboek van Strafrecht, met een bijzondere strafuitsluitingsgrond voor artsen. Daarnaast zou er een toetsingscommissie kunnen worden ingesteld die toetst of de behandelingen van intersekse kinderen medisch noodzakelijk zijn en of ze zorgvuldig worden uitgevoerd. Een strafrechtelijk verbod met een bijzondere strafuitsluitingsgrond op niet-noodzakelijke medische behandelingen zou er als volgt uit kunnen zien:

“Hij die een geslachtsbepalende behandeling en/of chirurgische ingreep uitvoert op de geslachtskenmerken van een minderjarige, wordt gestraft met een gevangenisstraf van ten hoogste twaalf jaren of geldboete van de vijfde categorie.

Het in het eerste lid bedoelde feit is niet strafbaar, indien het is begaan door een arts die daarbij voldoet aan de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in artikel 1 van de Wet toetsing medisch ingrijpen bij intersekse minderjarigen of minderjarigen met atypische geslachtskenmerken en hiervan mededeling doet aan de toetsingscommissie DSD.”

Aan een strafrechtelijk verbod met een bijzondere strafuitsluitingsgrond kleven, net zoals bij de andere reguleringsopties, voor- en nadelen.

Voordelen

1. Een verbod met een bijzondere strafuitsluitingsgrond zou een duidelijke boodschap geven aan de maatschappij. Het kan dus mede een symbolisch doel dienen.
2. Hier geldt wederom dat de wetgever met een wettelijk verbod de knoop kan doorhakken en kan bepalen welke regels gelden. Dit is een voordeel wanneer er geen consensus bestaat in de beroepsgroep over hoe gehandeld moet worden,
3. Ook hier geldt dat bij het te verwachten valt dat aan de rechten van intersekse kinderen een hogere mate van bescherming toekomt. Vanwege de hoge sanctie op het overtreden van de geldende regelgeving, zal de naleving waarschijnlijk zeer hoog zijn. De sterke waarborging van de rechten van intersekse kinderen kan een voordeel zijn van een verbod met een strafuitsluitingsgrond.
4. Het zou bij een verbod met een strafuitsluitingsgrond in beginsel aan de toetsingscommissie zijn om te beoordelen of een uitgevoerde behandeling medisch noodzakelijk is. Het voordeel hiervan zou zijn dat de toetsing wordt uitgevoerd door personen met kennis van het vakgebied, in plaats van door het Openbaar Ministerie.
5. Een ander voordeel van deze vorm van regulering kan zijn dat het karakter ervan beter aansluit bij de beoogde doelen. Anders dan bij het hiervoor besproken strafrechtelijke verbod, zal de toetsing in mindere mate het karakter van vergelding hebben. Het valt te verwachten dat vergelding niet het primaire doel zal zijn van sanctionering na overtreding van de regels over ingrepen bij intersekse kinderen. De geringere nadruk op vergelding bij een strafrechtelijk verbod met een bijzondere strafuitsluitingsgrond kan dus een voordeel zijn.

6. Een ander voordeel van een toetsingscommissie kan zijn dat de procedures helder, gestructureerd en objectief zijn. Dit kan de kwaliteit van de toetsing of de inzet van een medische ingreep noodzakelijk is, waarschijnlijk ten goede komen.

Nadelen

1. Ook bij een strafrechtelijk verbod met een bijzondere strafuitsluitingsgrond is het mogelijk dat een (onbedoelde) afschrikwekkende werking zal optreden. Hierdoor kan het zijn dat kinderen waarvoor er indicaties zijn dat medisch handelen noodzakelijk is, geen medische behandeling kunnen ondergaan vanwege terughoudendheid van artsen. Dit kan zelfs zo ver gaan dat het verbod dat ten doel heeft om de rechten van intersekse kinderen te beschermen ertoe leidt dat bij enkele kinderen juist het recht op leven en ontwikkeling geschonden wordt, omdat ondanks medische indicaties geen ingreep plaatsvindt.
2. Ook een strafrechtelijk verbod met een bijzondere strafuitsluitingsgrond biedt geen ruimte aan intersekse kinderen om zelf te bepalen of zij een medische behandeling willen ondergaan. Dit kan in strijd zijn met artikel 12 van het VN-kinderrechtenverdrag (het recht om gehoord te worden).
3. Een ander nadeel van een strafrechtelijk verbod met een bijzondere strafuitsluitingsgrond kan zijn dat de nadruk zal liggen op toetsing achteraf, en dat multidisciplinair overleg vooraf en eventuele toetsing voordat de behandeling plaatsvindt, waarschijnlijk uitblijven. Wanneer enkel toetsing achteraf plaatsvindt kan zich het geval voordoen dat de toetsingscommissie vaststelt dat de medische ingreep niet plaats had moeten vinden. Op dat punt zullen de gevolgen van de ingreep echter veelal onomkeerbaar zijn. Dit kan een reden zijn om te kiezen voor een ander reguleringsoptie dan een strafrechtelijk verbod met een strafuitsluitingsgrond, zodat uitgebreide toetsing zoveel mogelijk vooraf kan plaatsvinden. N.B. het zou ook mogelijk zijn om in de wet vast te leggen dat er toetsing vooraf moet plaatsvinden bij een toetsingscommissie, dan zou dit probleem verholpen worden.
4. Een nadeel van een verbod met een strafuitsluitingsgrond is tevens het gebrek aan flexibiliteit. Een wet kan moeilijk inspelen op nieuwe ontwikkelingen in de maatschappij, omdat het lang duurt voordat een wetswijziging door de Eerste en Tweede Kamer is goedgekeurd. Naar aanleiding van nieuwe wetenschappelijke inzichten kan de praktijk dus niet op eenvoudige wijze ontwikkelen.

Een strafrechtelijk verbod met een bijzondere strafuitsluitingsgrond

VOORDELEN

1. Een duidelijke boodschap aan de maatschappij
2. Wetgever kan knoop doorhakken bij gebrek consensus beroepsgroep
3. Strafrechtelijk sanctiemechanisme leidt tot hogere mate van bescherming dan bij zelfregulering
4. Toetsingscommissie beoordeelt of ingreep noodzakelijk is
5. Minder nadruk op vergelding
6. Procedures helder, gestructureerd en objectief

NADELEN

1. Ontmoedigend of afschrikwekkende effect, ook wanneer handelen medisch noodzakelijk is
2. Geen zelfbeschikking kind
3. Kind heeft weinig aan enkele sanctionering achteraf, ingreep immers al onomkeerbaar
4. Gebrek aan flexibiliteit.

Figuur 5.3: Een strafrechtelijk verbod met een bijzondere strafuitsluitingsgrond.

6. Concluderende observaties

Niet-noodzakelijke medische behandelingen van intersekse kinderen onder de twaalf jaar zijn tot op heden niet wettelijk gereguleerd in Nederland. De Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst bepaalt dat ouders medische beslissingen mogen nemen voor minderjarige patiënten onder de twaalf jaar. Verschillende organen op internationaal en Europees niveau hebben echter betoogd dat niet-noodzakelijke medische behandelingen in strijd zijn met kinder- en mensenrechten en roepen Nederland en andere landen op om een wettelijk verbod in te voeren. Dit zijn aanbevelingen, dus Nederland is niet verplicht om deze op te volgen. In dit startdocument zijn de mogelijke vormen van regulering aan bod gekomen. Per reguleringsoptie zijn de voor- en nadelen behandeld.

De medische beroepsgroep zou in samenwerking met patiëntenorganisaties een richtlijn kunnen opstellen over niet-noodzakelijke medische behandelingen bij intersekse kinderen onder de twaalf jaar. Het voordeel van een richtlijn in vergelijking met een wet is dat zelfregulering veel flexibeler is en beter kan inspelen op maatschappelijke ontwikkelingen. Een nadeel van zelfregulering is de vrijblijvendheid en de daarmee samenhangende beperkte handhaafbaarheid.

Een andere vorm van het reguleren van niet-noodzakelijke medische behandelingen is door deze op te nemen in een wet. Een wet kan alleen een open norm bevatten, die in de praktijk zal worden ingevuld door een richtlijn. Het voordeel hiervan is dat de beroepsgroep zelf kan bepalen hoe de norm wordt ingevuld, in plaats van dat het van bovenaf door de wetgever wordt opgelegd. Deze bepaling hoeft niet in het Wetboek van Strafrecht te staan, maar bijvoorbeeld in de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg of in een nieuwe wet specifiek gericht op intersekse kinderen. Het voordeel hiervan is dat de strafrechten op afstand kan worden gehouden. Een nadeel van een wet ingevuld door zelfregulering is de vrijblijvendheid, waardoor de rechten van de patiënt minder goed beschermd zijn. Een ander nadeel is dat de mogelijkheden om naleving te bewerkstelligen beperkt zijn.

Een andere reguleringsoptie is een algemeen verbod in het Wetboek van Strafrecht. Niet-noodzakelijke medische behandelingen kunnen misschien onder het al bestaande wetsartikel mishandeling (art. 300 Wetboek van Strafrecht) worden geschaard, maar er kan ook een strafrechtelijk verbod ingevoerd worden speciaal voor niet-noodzakelijke medische behandelingen bij intersekse kinderen. Een voordeel van deze reguleringsoptie ligt hem in de simpliciteit en de duidelijke boodschap aan de maatschappij. Het grote nadeel van een wettelijk verbod is dat niet-noodzakelijke medische behandelingen direct in het strafrecht belanden, met beoordeling door het Openbaar Ministerie in plaats van medici. Bovendien zal een verbod in het Wetboek van Strafrecht leiden tot een afschrikwekkende werking onder artsen. Een ander nadeel van het strafrecht is dat de procedures lang kunnen duren en daardoor lang onduidelijk is of een arts zorgvuldig heeft gehandeld. Tot slot geldt ook voor dit wettelijk verbod dat de nadelen zijn: de ingrijpendheid en de beperkte flexibiliteit van regulering in het strafrecht.

De laatste reguleringsoptie is een strafrechtelijk verbod met een specifieke strafuitsluitingsgrond voor artsen. Een speciaal ingestelde toetsingscommissie kan beoordelen of een arts heeft voldaan aan de zorgvuldigheidseisen en dus een beroep toekomt op de strafuitsluitingsgrond, vergelijkbaar met de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. Het voordeel van een verbod met een strafuitsluitingsgrond is dat de rechten van kinderen goed gewaarborgd zijn. Een voordeel van het invoeren van een toetsingscommissie is dat medici over hun eigen handelen oordelen. Bovendien zijn de procedures helder, gestructureerd en objectief. Een nadeel van een wettelijk verbod met een strafuitsluitingsgrond is dat er wellicht een afschrikwekkend effect van uitgaat. Daarnaast kan het nadelig zijn dat de toetsing achteraf plaatsvindt, in plaats van voordat een behandeling wordt uitgevoerd. Tot slot zijn de nadelen de ingrijpendheid van de maatregel en de beperkte flexibiliteit.

Concluderend kent elke reguleringsoptie zijn voor- en nadelen. De afweging van deze voor- en nadelen is aan de lezer en de deelnemers aan de rondetafelbijeenkomst.

7. Bronnen

Canes-Wrone & Dorf, *Cornell Law Faculty Publications* 2015

B. Canes-Wrone & M.C. Dorf, 'Measuring the Chilling Effect', *Cornell Law Faculty Publications*, 2015.

Leemrijse & Van Dulmen 2023

C. Leemrijse & S. van Dulmen, *Genitale operaties bij kinderen met DSD jonger dan 12 jaar*, Utrecht: Nivel 2023.

Leenen e.a. 2020

H.J.J. Leenen e.a., *Handboek gezondheidsrecht*, Den Haag: Boom Juridisch 2020.

Legemaate *FJR* 2016/33

J. Legemaate, 'De wilsbekwaamheid van minderjarige patiënten', *FJR* 2016/33.

Lindenberg & Wolswijk 2021

K. Lindenberg & H.D. Wolswijk, *Het materiële strafrecht*, Deventer: Wolters Kluwer 2021.

Mouriquand e.a., *Journal of Pediatric Urology* (12) 2016, afl. 3, p. 139-149

Mouriquand e.a., 'Surgery in disorders of sex development (DSD) with a gender issue: If (why), when, and how?', *Journal of Pediatric Urology* (12) 2016, afl. 3, p. 139-149.

Ommeren, van 2012

F.J. van Ommeren, 'Wetgevingsbeleid: remedies en instrumenten', in: S.E. Zijlstra (red.), *Wetgeven. Handboek voor de centrale en decentrale overheid*, Deventer: Kluwer 2012.

Aanbevelingen, resoluties en rapportages van internationale organisaties

Bureau van de Hoge Commissaris van de Verenigde Naties voor de Mensenrechten (OHCHR) (03 November 2023), *OHCHR technical note on the human rights of intersex people: human rights standards and good practices*.

De Mensenrechtenraad van de Verenigde Naties (4 april 2024), *Fifty-fifth session*, A/HRC/55/L.9.

General Comment 12 van het VN-kinderrechtencomité (20 juli 2009), *general comment no. 12 (2009): het recht van het kind om gehoord te worden*, CRC/C/GC/12.

General Comment 14 van het VN-kinderrechtencomité (29 mei 2013), *Algemeen commentaar no. 14 (2013) over het recht van het kind zijn belangen de eerste overweging te laten zijn (art. 3, eerste lid)*, CRC/C/GC/14.

General Comment 15 van het VN-kinderrechtencomité (17 april 2013), *General Comment Nr. 15 (2013) over het recht van het kind op het realiseren van de grootst mogelijke mate van gezondheid (art. 24)*, CRC/C/GC/15.

Het Europees Bureau voor de grondrechten (april 2015), *The fundamental rights situation of intersex people*.

Resolutie 2191 van de Parlementaire Vergadering van de Raad van Europa (12 oktober 2017), *Promoting the human rights of and eliminating discrimination against intersex people*.

Resolutie van het Europees Parlement (14 February 2019), *Resolution of 14 February 2019 on the rights of intersex people*, 2020/C 449/19.

VN-comité tegen Foltering (18 December 2018), *Concluding observations on the seventh periodic report of the Netherlands*, CAT/C/NLD/CO/7.

VN-kinderrechtencomité (12 juli 2016), *Concluding observations on the fifth periodic report of the United Kingdom of Great Britain and Northern Ireland*, CRC/C/GBR/CO/5.

VN-kinderrechtencomité (9 maart 2022), *Concluding observations on the combined fifth and sixth periodic reports of the Kingdom of the Netherlands*, CRC/C/NLD/CO/5-6.

Rechtspraak

EHRM 19 mei 2022, 42821/18 (*M. v. France*).

EHRM 8 april 2021, ECLI:CE:ECHR:2021:0408JUD004762113 (*Vavříčka e.a. t. Tsjechië*).

HR 12 maart 2013, ECLI:NL:HR:2013:BZ2653 (*Tongzoen II*).

HR 2 maart 2001, NJ 2001/649.

www.zonmw.nl

MET KENNIS WERKEN AAN EEN GOEDE GEZONDHEID VOOR IEDEREEN



ZonMw
Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
info@zonmw.nl