

Bijlage Totstandkoming en methoden

Zorgstandaard Parafiele en hyperseksuele stoornissen

Autorisatiedatum 04-11-20218

1. Samenstelling werkgroep

Werkgroep Parafiele en hyperseksuele stoornissen	
Stefan Bogaerts (voorzitter)	Departement Ontwikkelingspsychologie Universiteit Tilburg / Fivoor Wetenschap & Behandelinnovatie (Kijvelanden, Aventurijn, Palier, FPC Gent/Antwerpen).
Ellen Laan (vice-voorzitter)	Academisch Medisch Centrum, afdeling Seksuologie en Psychosomatische Obstetrie en Gynaecologie
Erik van Beek (lid)	Nederlandse Wetenschappelijke Vereniging voor Seksuologie (NVVS)
Michael von Bönninghausen (lid)	Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
Anneke Huson (lid)	Mind Landelijk Platform Psychische Gezondheid
Dwayne Meijnckens (lid)	Mind Landelijk Platform Psychische Gezondheid
Moniek ter Kuile (lid)	Landelijk Overleg van Poliklinieken Seksuologie (LOPS)
Peter Leusink (lid)	Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
Gabriel Levi (lid)	Pedofilie.nl (ervaringsdeskundige)
Jules Mulder (lid)	Van der Hoevenkliniek
Hester Pastoor (lid)	Nederlandse Wetenschappelijke Vereniging voor Seksuologie (NVVS) & Nederlandse Vereniging voor Relatietherapie en Gezinstherapie (NVRG)
Alexandra Sillen (lid)	Landelijke Vereniging van Vrijgevestigde Psychologen & Psychotherapeuten (LVVP)
Wineke Smid (lid)	Van der Hoevenkliniek DFZ
Sjaak Verduijn (lid)	Zorgverzekeraar CZ
Jos Vroege (lid)	Platform van Seksuologische Teams in ggz-instellingen (PSTG) en Alliantie Transgenderzorg

Adviseurs	
Rik van Lunsen	Arts-seksuoloog NVVS
Luk Gijs	Psycholoog, Universitair hoofddocent Instituut Familiale en Seksuologische Wetenschappen, Departement Neurowetenschappen, Faculteit Geneeskunde, KU Leuven
Machiel Polak	Psychiater, Voorzitter Raad van bestuur Fivoor

Uitvoerders	
Jantine van Lisdonk	Rutgers
Ireen de Graaf	Trimbos, advisering, methodologische ondersteuning
Joran Lokkerbol	Trimbos, BIA
Lars de Winter	Trimbos, conjunctanalyse
Anne-Marie van Zijl	NIP
Willy van Berlo	Rutgers, projectleiding

Met dank aan de deelnemers aan het patiëntenparticipatie-onderzoek en de conjunctanalyse

2. Belangenverstrengeling

De KNMG-code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstrengeling is gevolgd. Alle werkgroepleden hebben schriftelijk verklaard of zij directe financiële belangen (betrekking bij een commercieel bedrijf, persoonlijke financiële belangen, onderzoeksfinanciering) of indirecte belangen (persoonlijke relaties, reputatiemanagement, kennisvalorisatie) hebben (gehad). De ondertekende belangenverklaringen zijn op te vragen bij het secretariaat van Akwa GGZ.

3. Doelstelling van de standaard

De belangrijkste functie van een zorgstandaard is richting te geven aan de wijze waarop de zorgvraag van mensen met een psychische stoornis of een verhoogd risico daarop wordt beantwoord (uiteeraard in samenhang met de klinische behandelrichtlijnen).

Deze zorgstandaard is de leidraad voor de multidisciplinaire samenwerking in de zorg voor patiënten met parafiele en hyperseksuele stoornissen. Bij welke zorgbehoeften passen welke zorgelementen? Duidelijk zal worden aangegeven wanneer het traject van diagnostiek of behandeling er anders uitziet bij (risico's voor) strafbaar handelen.

Uitgangspunt is dat de patiënt in het zorgproces een volwaardig partner is met een eigen verantwoordelijkheid.

Optimale zorg komt tot stand in samenspraak tussen patiënt, naastbetrokkenen en behandelaren en sluit aan op wat de patiënt wil en nodig heeft. Dat betekent ook dat er beargumenteerd van de zorgstandaard kan worden afgeweken als die niet aansluit bij de individuele zorgbehoeften of wensen van de patiënt. Centraal in de behandeling en begeleiding staat het persoonlijk, relationeel en/of maatschappelijk lijden van de persoon.

4. Doelgroep van de standaard

Deze zorgstandaard is gericht op professionals, patiënten en naastbetrokkenen en beschrijft de zorg vanuit het perspectief van patiënten met een parafiele stoornis, zoals beschreven in de DSM-5, en van patiënten met een hyperseksuele stoornis vanaf 18 jaar.

Mensen bij wie sprake is van een parafilie of van hyperseksualiteit, maar niet van een parafiele of hyperseksuele stoornis, vallen in principe buiten het bestek van deze zorgstandaard. Ook gaat deze zorgstandaard niet over mensen die seksueel grensoverschrijdend gedrag vertonen, maar waarbij geen sprake is van een parafilie of van hyperseksualiteit. Daarbij kan het bijvoorbeeld gaan om iemand die seks heeft met kinderen of dieren als gevolg van een andere psychische of lichamelijke aandoening, zoals een antisociale persoonlijkheidsstoornis of dementie.

Forensische aspecten

In principe wordt in deze zorgstandaard geen onderscheid gemaakt tussen ggz-zorg voor patiënten die zorg krijgen op eigen initiatief of op juridische titel. Indien er specifieke aanvullingen zijn voor de forensische zorg, d.w.z. zorg die verplicht is opgelegd vanuit een strafrechtelijk perspectief, dan wordt dit beschreven onder de kopjes 'Forensische aspecten'.

Bij de parafilieën waarbij het risico bestaat op het overtreden van de strafwet, dient een onderscheid te worden gemaakt tussen een seksuele interesse (aantrekking, fantasieën, verlangens) en seksueel handelen. Een voyeuristische, exhibitionistische, frotteuristische of pedofiele gerichtheid is niet strafbaar, maar voyeuristisch, exhibitionistisch, frotteuristisch seksueel handelen met een niet-instemmende persoon of seksueel handelen met minderjarigen is dat wel. Zie voor een uitleg van de belangrijkste begrippen over verboden seksueel handelen volgens het strafrecht, [Hoofdstuk 10, Bijlage 5 Strafrechtelijk kader van verboden seksueel handelen]. Als een parafilie gepaard gaat met strafrechtelijk verboden seksueel handelen met een niet-instemmende of minderjarige persoon, leidt dat tot de diagnose parafiele stoornis.

Niet iedereen met een parafiele interesse handelt daarnaar op een manier die schadelijk is voor een ander. Mensen met een pedofiele gerichtheid bijvoorbeeld kunnen zich van ontucht onthouden omdat ze weten dat dit schadelijk is voor kinderen. Een pedofiel is dus niet per se een zedendelinquent

Anderzijds hoeft iemand die ontucht pleegt met kinderen niet per se een pedofiele voorkeur te hebben. Ontucht met kinderen komt in de meeste gevallen zelfs niet uit een pedofiele voorkeur voort.

Tenslotte

De intieme aard van veel seksuele problematiek biedt nog niet genoemde specifieke uitdagingen aan de kwaliteiten van de zorgverlener en de aard van de behandelrelatie. De aard van seksuele klachten en problemen wordt, naast psychologische, somatische, sociale en relationele factoren, ook beïnvloed door historisch en cultureel bepaalde morele oordelen over wat juist seksueel gedrag is en wat het hebben van een seksueel probleem betekent. Dat seksuele problemen vaak met schuld en schaamte zijn beladen vergt een specifieke sensitiviteit van de zorgverlener die vanuit een niet-oordelende houding, met expliciete en eenduidige vragen, probeert een helder beeld te krijgen van de aard van de gepresenteerde problemen.

De diversiteit aan seksueel gedrag is bovendien dermate groot dat de zorgverlener er goed aan doet er niet vanzelfsprekend vanuit te gaan dat de zorgvrager zich man of vrouw voelt, heteroseksueel is en een monogame relatie heeft.

5. Afbakening en uitgangspunten

Deze zorgstandaard geeft handvatten voor diagnostiek en neemt je mee in de mogelijkheden van behandeling en begeleiding van mensen met een parafilie of hyperseksuele stoornis. Ook vind je er meer in over wat er nodig is voor herstel, participatie en re-integratie van deze patiënten.

Algemene uitgangspunten

Een zorgstandaard beschrijft vanuit het perspectief van patiënten en naasten wat onder goed professional handelen (goede zorg) wordt verstaan. De meest actuele kennis vormt het uitgangspunt. Het gaat over kennis gebaseerd op de resultaten van wetenschappelijk onderzoek, praktijkkennis en de voorkeuren van patiënten en naasten. De beschreven zorg in de standaarden zijn geen wetten of voorschriften, maar bieden handvatten voor de professional om matched care en gepersonaliseerde zorg te kunnen leveren.

Het werken volgens de kwaliteitsstandaard is geen doel op zich. De combinatie van factoren die tot ziekte hebben geleid en de sociale context waarin de aandoening zich voordoet zijn voor iedere patiënt uniek. Daarnaast heeft iedere patiënt unieke behoeften om regie te voeren over zijn of haar herstel en leven. Zorgprofessionals ondersteunen dit proces vanuit hun specifieke expertise en de kennis die een kwaliteitsstandaard hen biedt. De kwaliteit van een professional kenmerkt zich wellicht meer door de wijze waarop hij of zij in staat is in de juiste gevallen en op het juiste moment (goed beargumenteerd) van een standaard af te wijken. Mede op basis van de kwaliteitsstandaard bepalen de patiënt (en diens naasten) en de professional, ieder met hun eigen expertise, samen wat de gewenste uitkomsten van zorg zijn en welke behandel- en ondersteuningsopties daarbij passend zijn.

Het is voor een succesvolle implementatie van de standaard belangrijk om aandacht te hebben voor de mogelijke benodigde veranderingen in het zorgveld die de standaard met zich meebrengt. Voorbeelden zijn mogelijke effecten op de beschikbare capaciteit van zorgverleners, budgetvraagstukken of ict-aanpassingen. Soms is niet elk onderdeel van deze standaard per direct uitvoerbaar. Bij deze standaard zijn een implementatieplan en de rapportage uitvoerbaarheidstoets opgeleverd. Deze bieden inzicht in hoeverre de standaard uitvoerbaar is. In de komende periode worden de stappen voor implementatie nader uitgewerkt.

Specifieke uitgangspunten

In de DSM-IV-TR waren seksuele disfuncties, parafiele stoornissen en genderdysforie terug te vinden in het hoofdstuk Seksuele stoornissen en genderidentiteitsstoornissen. In de DSM-5 zijn deze onderwerpen ondergebracht in aparte hoofdstukken. Deze zorgstandaard is gericht op volwassenen vanaf 18 jaar met parafiele of hyperseksuele stoornissen. De hyperseksuele stoornis is één van de 'Seksuele stoornissen NAO' uit de DSM-IV-TR, in de DSM-5 te classificeren als 'Andere gespecificeerde psychische stoornis'. De behandeling van deze stoornis wordt in de ggz gewoon vergoed door de zorgverzekeraars. Zorginstituut Nederland heeft gevraagd om bij de ontwikkeling van

zorgstandaarden aan 'Andere gespecificeerde psychische stoornissen' als de hyperseksuele stoornis expliciet aandacht te besteden. Aan dat verzoek wordt hierbij gehoor gegeven.

Seksuele disfuncties zijn beschreven in de Zorgstandaard Seksuele disfuncties. Voor genderdysforie wordt verwezen naar de in 2017 verschenen Kwaliteitsstandaard Psychische Transgenderzorg.

De laatste decennia is de definitie van de World Health Organisation (WHO) voor seksuele gezondheid leidend voor beleid in vele landen. De laatste werkdefinitie uit 2002 is nooit definitief vastgesteld en internationaal is er kritiek op deze definitie. Daarom wordt seksuele gezondheid in deze zorgstandaard analoog aan de nieuwe definitie van gezondheid als volgt gedefinieerd: 'Seksuele gezondheid is het vermogen zich seksueel aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven.' Hiermee wordt de aandacht verlegd van een kennelijk absoluut en objectief gedefinieerde 'staat van seksueel welbevinden' naar een proces waarin een ieder, afhankelijk van de levensfase en de eigen context, seksuele aanpassingen maakt binnen de eigen wensen. Met seksuele aanpassingen worden bedoeld al die gedragingen, gedachten of ervaringen met betrekking tot seksualiteit waarbij een individu (proactief of reactief) reageert op zijn omgeving. Hiermee is er ruimte voor seksuele diversiteit.

Daarnaast is het 'recht op seksualiteit' (recht op veilige en plezierige seksuele ervaringen zonder discriminatie, dwang en geweld) een zeer belangrijk basisrecht dat is beschreven in het 'Charter on Sexual and Reproductive Rights' ontwikkeld door de International Planned Parenthood Federation. Mannen en vrouwen hebben het recht om zich goed te voelen en seksuele gezondheid maakt daar integraal onderdeel van uit.

Seksuele gezondheid is dus niet alleen gericht op het behalen van einddoelen (bijvoorbeeld verminderen van ongewenste zwangerschap, soa, hiv), maar ook op het proces van vergroten van capaciteiten, competenties en tevredenheid over persoonlijke en/of interactionele doelen (zoals het ervaren van seksueel plezier).

Ten aanzien van parafiele en hyperseksuele stoornissen worden de volgende uitgangspunten gehanteerd:

- Parafilie en hyperseksualiteit kunnen worden gezien als een normale variatie van de seksuele interesse en het seksueel verlangen, mits er geen sprake is van een stoornis. Behandeling is gericht op parafiele en hyperseksuele stoornissen. Van stoornissen is sprake als de betrokkenen daaronder lijden, of zichzelf of anderen daarmee (dreigen te) schaden.
- Belangrijk is dat betrokkenen eigen keuzes maken binnen de in onze maatschappij geldende grenzen (strafwet, seks met wederzijdse instemming, zelf en ander niet schaden).
- Van zorgverleners kan worden verwacht dat zij een positieve houding hebben ten aanzien van seksualiteit.
- Van zorgverleners kan worden verwacht dat zij compassie hebben met patiënten én zorgen voor duidelijke grenzen.
- Zorgverleners zorgen voor openheid/transparantie naar de patiënt (bijvoorbeeld over de eigen normen en waarden op het gebied van seksualiteit, en over wanneer men gehouden is aan het beroepsgeheim en wanneer men genooddaakt is dat te schenden).
- De hulpverlening is niet alleen gericht op de patiënt, maar ook op de omgang met zijn of haar naasten/directe omgeving.
- Voor de diagnostiek en behandeling van patiënten maakt het in principe niet uit of die plaatsvindt op eigen initiatief of door justitie is opgelegd.

Bronnen

Deze zorgstandaard is gebaseerd op de volgende bronnen:

Basisbronnen

- Carlier, B.E., Tiesema, M., Lotgerink, H.B.F., Van der Rhee, C., & Vroege, J.A. (2006). Seksualiteitshulpverlening in de tweedelijns GGZ. Zorgprogramma 'Parafilieën en overmatig seksueel verlangen'. Utrecht/Den Haag: Altrecht, Parnassia, Rutgers Nisso Groep.
- Gijs, L. (2015). Parafiele stoornissen. In I. Franken, P. Muris, & D. Denys (red.), Psychopathologie. Oorzaken, diagnostiek en behandeling (pp. 925-944). Utrecht: De Tijdstroom.
- Vroege, J.A., & Van der Rhee, K. (2013). Hyperseksualiteit: diagnostiek en behandeling. Den Haag: PsyQ Seksuologie.

Deze basisbronnen zijn aangevuld met:

- De meest recente wetenschappelijke evidentie verkregen via een literatuursearch naar systematic reviews en meta-analyses.
- Door de topicgroep aangedragen literatuur.
- Informatie uit de praktijk via de professionals en de patiënten in de topicgroep.
- Informatie van (voormalige) patiënten uit de survey patiëntenparticipatie.
- De resultaten van de conjunct-analyse.

Zie voor meer informatie over dit proces achtergronddocument [Knelpunten, uitgangsvragen en methode](#).

Naar de diagnostiek en behandeling van parafiele en hyperseksuele stoornissen is nog te weinig onderzoek gedaan. 'Best practices' en 'educated guesses' vanuit de topicgroep vormden dan ook belangrijke aanvullingen.

6. Totstandkoming

6.1 Hoe deze standaard tot stand is gekomen

De standaard is ontwikkeld door een werkgroep met afvaardiging van professionals, patiënten en naasten (voor de samenstelling zie onder 1). Akwa GGZ begeleidt dit proces.

Een conceptversie van de standaard is vervolgens voorgelegd aan beroeps-, branche-, en patiëntenverenigingen in de ggz voor commentaar. Het binnengekomen commentaar is verwerkt door de werkgroep. Daarna zijn de betrokken organisaties (zie onder 6.2) uitgenodigd om de standaard te autoriseren en is de standaard gepubliceerd op [GGZ Standaarden](#), waarmee deze standaard onderdeel is geworden van de professionele standaard voor hulpverleners in de ggz. Van de standaard is een patiëntenversie gemaakt en gepubliceerd op [Thuisarts.nl](#).

6.2 Partijen betrokken waren bij de autorisatiefase

Deze kwaliteitsstandaard is geautoriseerd door de volgende partijen:

- Federatie Vaktherapeutische Beroepen (FVB)
- GGZ Nederland
- Landelijke Vereniging POH-GGZ (LV POH-GGZ)
- Landelijk Overleg Poliklinieken Seksuologie (LOPS)
- MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid (MIND)
- Nederlands Instituut Psychologen (NIP)
- Nederlandse Vereniging voor de preventie van zedendelicten (NL-ATSA)
- Nederlandse Vereniging voor Gezondheidszorgpsychologie en haar specialismen (NVGzP)
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)
- Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie (NVP)
- Nederlandse Vereniging voor Relatie- en Gezinstherapie (NVRG)
- Nederlandse Vereniging voor Seksuologie (NVVS)
- Platform van Seksuologische Teams in GGZ-instellingen (PSTG)
- Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN)
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

Deze partij heeft geen bezwaar gemaakt tegen de autorisatie van deze kwaliteitsstandaard:

- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

6.3 Procedure voor onderhoud en herziening

Deze standaard wordt iedere vier jaar getoetst op de vraag of herziening aan de orde is. Deze beoordeling wordt voorbereid door het bureau van Akwa GGZ. De Kwaliteitsraad van Akwa GGZ adviseert het bestuur van Akwa GGZ over de vraag of herziening aan de orde is.

Leden van de Kwaliteitsraad kunnen Akwa GGZ verzoeken de standaard op een eerder moment te beoordelen.

De beoordelingsdatum kunt u vinden op GGZ Standaarden, bij deze standaard onder het tabblad Status.

7. Gebruikers van de standaard

Deze zorgstandaard richt zich op patiënten met een parafiele stoornis, zoals beschreven in de DSM-5, patiënten met een hyperseksuele stoornis vanaf 18 jaar en naasten.

Deze standaard is bedoeld voor professionals die werken in de huisartsenzorg (inclusief POH-GGZ), wijkteams, jeugdhulpverlening, generalistische basis ggz, gespecialiseerde ggz en de hoogspecialistische ggz, zoals academische afdelingen en hoogspecialistische ggz-afdelingen.

8. Betrokkenheid patiënten- en naastenorganisaties

Voor de ontwikkeling van deze zorgstandaard is een werkgroep geformeerd met vertegenwoordigers van diverse relevante beroeps- en patiëntenorganisaties. Om het patiëntenperspectief voldoende te waarborgen was Mind Landelijk Platform Psychische Gezondheid vertegenwoordigd in de werkgroep. Parafiele en hyperseksuele stoornissen kunnen zeer divers van aard zijn. Bovendien gaat het om problematiek waar mensen niet gemakkelijk voor uit komen. Om die reden waren niet alle mogelijke parafiele en hyperseksuele stoornissen in de werkgroep vertegenwoordigd.

Om wat meer inzicht te krijgen in het patiëntenperspectief is medio 2016 een survey uitgezet onder mensen met een parafiele en hyperseksuele stoornis. Deze survey is ingevuld door 17 personen met pedofiele gevoelens die behoefte hebben aan of ervaring hebben (gehad) met zorg. Voor deze groep is het uitkomen voor de eigen seksuele gerichtheid bij uitstek lastig. De survey ging over hun ervaringen met het zoeken en het krijgen van zorg. De resultaten daarvan zijn verwerkt in deze zorgstandaard; een samenvatting staat in achtergronddocument Samenvatting survey patiëntenparticipatie parafilie. Hoewel de survey door een beperkt aantal mensen is ingevuld kwam het beeld naar voren dat er bij mensen met pedofiele gevoelens vaak angst is om hulp te gaan zoeken vanwege privacy en veiligheid.

Daarnaast is ook een conjunctanalyse uitgevoerd. Aan 14 personen werd in een focusgroep de volgende vraag voorgelegd: 'Waar moet de hulp/zorg voor mensen met pedofiele gevoelens die hulp zoeken aan voldoen?' In de focusgroep zijn factoren en aspecten achterhaald die betrekking hebben op de centrale vraag. Vervolgens is er een lijst met kenmerken samengesteld die met elkaar werden gecombineerd tot 32 zorgprofielen. Aan de ervaringsdeskundigen is gevraagd om aan te geven hoe aantrekkelijk en passend elk zorgprofiel is. Met behulp van statistische analyse kon worden vastgesteld waar de zorg aan moet voldoen volgens mensen met pedofiele gevoelens die hulp zoeken. Hieruit kwam vooral naar voren dat transparantie en vertrouwen, een positieve en onbevooroordeelde benadering van de problemen en toegankelijke informatie en zorg belangrijk worden gevonden. Zorg moet met name gericht zijn op zelfacceptatie, op hulp voor de omgeving en omgang met het maatschappelijk stigma. Het volledige verslag staat in achtergronddocument [Rapportage Conjunctanalyse](#). De bevindingen zijn meegenomen in de betreffende hoofdstukken.

9. Kwaliteitsstatuut

Het Landelijk Kwaliteitsstatuut GGZ beschrijft de kwaliteitsnormen waaraan een zorgaanbieder moet voldoen om de zorg voor de individuele cliënt in de curatieve GGZ te organiseren. De nadruk ligt daarbij op de rollen, taken en verantwoordelijkheden van de indicierend en coördinerend regiebehandelaar en van andere zorgverleners in de verschillende onderdelen van het zorgproces.

Het Landelijk Kwaliteitsstatuut is onverkort van toepassing op de Zorgstandaard Parafiele en hyperseksuele stoornissen.

10. Financiering van deze standaard

De totstandkoming van deze standaard is gefinancierd door Akwa GGZ. Akwa GGZ wordt in opdracht van het ministerie van VWS gefinancierd door ZonMw.

11. Deze standaard is opgenomen in het Register van Zorginstituut Nederland

Op 14 september 2021 is deze kwaliteitsstandaard opgenomen in het Register van het Zorginstituut Nederland. Dit is de centrale plek voor informatie over kwaliteit van zorg in Nederland. Het Register vind je op www.zorginzicht.nl.

Het Register bevat alle kwaliteitsstandaarden, meetinstrumenten en informatie-standaarden die voldoen aan het Toetsingskader. Dit kader toetst of een kwaliteitsstandaard kan worden aangemerkt als een verantwoorde beschrijving van de kwaliteit van een zorgproces of een verantwoord middel om te meten of goede zorg is geleverd.