



Initiatiefnota van het lid Ploumen
ongelijke behandeling
= betere zorg
over de noodzaak van
gendersensitieve zorg

Inhoud

1. Inleiding	3
2. Sekse en gender	4
3. Achtergrond	5
3.1 Geschiedenis	5
3.2 Verschillen tussen vrouwen en mannen	6
3.3 Onderzoek	9
4. Internationale aandacht voor gender-sensitieve zorg	10
5. Voorstellen	12
5.1 Beleid	12
5.1.1 Coördinatie	12
5.1.2 World Health Organisation (WHO) en sustainable development goals (SDG)	12
5.1.3 Data	13
5.1.4 Kennisprogramma Gender en Gezondheid ZonMw	13
5.1.5 Voorlichting	14
5.1.6 Preventie	14
5.1.7 Richtlijnen	15
5.1.8 Kwaliteitsstandaarden	16
5.1.9 Zorginstituut	17
5.1.10 Zorgverzekeraars	17
5.1.11 NZa	18
5.1.12 Zorgevaluatie en Gepaste Zorg	18
5.2 Onderwijs	20
5.3 Onderzoek	21
5.4 Geneesmiddelen	22
6. Financiële gevolgen	25
7. Beslispunten	26

1. Inleiding

Gelijke toegang tot gezondheidszorg is een grondrecht¹. Voor iedereen.

Gezondheidsklachten en ziekten manifesteren zich verschillend bij mannen en vrouwen. Toch neemt de geneeskunde vooral het mannenlichaam als de standaard waarop diagnose en behandeling worden gebaseerd. En dat terwijl medisch wetenschappelijk onderzoek en ervaringsverhalen uitwijzen dat optimale zorg voor vrouwen niet hetzelfde is als optimale zorg voor mannen.

Dit heeft vergaande gevolgen voor de zorg aan vrouwen en voor de gezondheid van vrouwen. In de praktijk betekent dit dat sommige diagnoses bij vrouwen (te) laat worden gesteld, en vrouwen dus te laat de juiste zorg krijgen. Vrouwen krijgen regelmatig de verkeerde of een te zware behandeling, met onnodige bijwerkingen als gevolg. Vrouwen krijgen meer geneesmiddelen voorgeschreven, krijgen vaker bijwerkingen en belanden ook vaker in het ziekenhuis ten gevolge van bijwerkingen. Klachten van vrouwen worden nog te vaak als “a-typisch”, “vaag” of “hormonaal” benoemd. Menstruatie- en overgangsklachten worden niet altijd als zodanig herkend en ook niet altijd serieus genomen. Vrouwen ervaren zo onnodig een hogere ziektelast.

Vrouwen bereiken gemiddeld weliswaar een hogere leeftijd dan mannen, maar hebben de laatste jaren van hun leven een slechtere gezondheid dan mannen en ervaren daardoor minder kwaliteit van leven. Kort samengevat: “Men die quicker, but women get sicker”.²

Dat moet beter. En het kán beter. In deze nota worden voorstellen gedaan die leiden tot meer gelijke kansen op de juiste zorg voor mannen én vrouwen. Daarvoor moet eerst een achterstand in de zorg voor vrouwen worden ingelopen. Voor gelijke toegang tot de juiste zorg is gender-sensitieve zorg

noodzakelijk. Gendersensitieve zorg biedt betere zorg voor vrouwen. En ook voor mannen, want ook voor mannen geldt dat sommige aandoeningen te laat worden herkend. Ook de culturele achtergrond en sociaal-economische situatie bepalen mede de gezondheid en kwaliteit van leven van mensen. En ook hierbij spelen sekse- en genderverschillen een grote rol. Zowel wat betreft preventie als wat betreft de zorg moet ook hierover meer kennis en informatie beschikbaar komen.

Beter inspelen op verschillen tussen mannen en vrouwen leidt tot een meer doelmatige gezondheidszorg, tot een lagere ziektelast en tot minder beroep op duurdere zorg. Nadrukkelijke aandacht voor sekse- en genderverschillen is belangrijk voor de juiste en optimale diagnose en behandeling van een toenemend aantal ziekten. Beter en tijdige zorg heeft positieve gevolgen voor vrouwen zelf en voor de samenleving. Mensen zijn langer gezond, voelen zich fitter en kunnen volwaardig deelnemen aan de samenleving en aan de arbeidsmarkt.

Sekse- en genderverschillen zijn relevant voor alle terreinen binnen de gezondheidszorg: in onderzoek, in de opleiding, in de richtlijnen voor optimale zorg, in het preferentiebeleid voor medicijnen en in de vergoeding van zorg. Het gaat daarbij om een breed scala aan aandachtspunten, zoals:

- onderzoek in de gezondheidszorg;
- de toepassing van de juiste diagnostische methoden en het stellen van de juiste diagnose;
- de optimale behandeling voor mannen en vrouwen in verschillende leeftijdsgroepen;
- de totstandkoming van richtlijnen in de zorg;
- de opleidingen van zorgverleners;
- en het inkoopbeleid van zorgverzekeraars.

1 Grondwet artikel 1 en artikel 22

2 Kennisagenda Gender en Gezondheid, Emancipatiemonitor 2014.

Zo wordt er in het basispakket van de zorgverzekering geen onderscheid gemaakt tussen zorg voor mannen of vrouwen. Dat bevreemdt des te meer omdat er wél wordt ingezet op ‘personalized medicine’, en gendersensitieve zorg daar onlosmakelijk mee verbonden zou moeten zijn. Ziekenhuizen hebben op dit moment geen prikkel om de zorg te vernieuwen en te veranderen en worden door zorgverzekeraars beloond voor de goedkoopste zorg in plaats van voor de beste zorg. Een voorbeeld daarvan is het preferentiebeleid van bepaalde cholesterolverlagers (statines) waarin bewezen genderverschillen in bijwerkingen niet worden meegewogen.³

De afgelopen jaren zijn verschillende initiatieven genomen om tot een meer gendersensitieve zorg te komen. Maar er is meer nodig. Gendersensitieve zorg vergt een culturomslag in de geneeskunde. Dat begint met het serieus nemen van sekse- en genderverschillen in onderzoek (zowel fundamenteel als klinisch onderzoek) en moet gevolgd worden door een vertaling naar gendersensitieve zorg in de praktijk. Ook de rol van de overheid moet veranderen. Het is hoog tijd dat de overheid gendersensitieve zorg actief gaat bevorderen en coördineren. Vooraanstaande cardiologen vinden dat bestuurders te weinig oog hebben voor specifieke gezondheidsklachten van vrouwen.⁴

2. Sekse en gender

Het Institute of Gender and Health in Canada stelt: “Every person is gendered and every person is sexed.”

ZonMw hanteert de volgende definities:

Sekse verwijst naar een set van biologische eigenschappen van mensen en dieren. Het wordt vooral geassocieerd met fysieke en fysiologische kenmerken, waaronder chromosomen, gen-expressie, hormoonniveaus en -functies, en reproductieve/ seksuele anatomie. Sekse wordt over het algemeen onderverdeeld in man of vrouw, maar er is een variatie in de biologische eigenschappen die sekse omvatten en hoe die aspecten tot uiting komen.

Gender verwijst naar de sociaal geconstrueerde rollen, gedrag, uitingen en identiteiten van meisjes, vrouwen, jongens, mannen en genderdiverse mensen. Het beïnvloedt hoe mensen zichzelf en anderen zien, hoe zij zich gedragen en met elkaar omgaan, en de verdeling van macht en middelen in een samenleving. Gender wordt over het algemeen neergezet als een binair concept (mannelijk en vrouwelijk), maar er is een grote verscheidenheid in hoe individuele mensen en groepen gender begrijpen, ervaren en uiten. Zo kunnen vrouwelijke en mannelijke eigenschappen wisselend zijn binnen de seksen.

In de Kennisagenda staat het begrip gendersensitieve zorg als volgt omschreven:

‘Een gender-sensitieve gezondheidszorg richt zich op kwaliteit van zorg voor mannen én vrouwen. Dit vraagt om een op de persoon afgestemde multidisciplinaire benadering (dat wil zeggen zowel multidisciplinair binnen de gezondheidszorg als

³ <https://www.zonmw.nl/nl/actueel/nieuws/detail/item/hebben-vrouwen-meer-last-van-medicijnbijwerkingen-dan-mannen/>

⁴ Zorgvisie, 3 januari 2020, l”Cardioloog Angela Maas: ‘De zorgsector blijft een mannenbolwerk’.

tussen het medische domein, psychologie, sociologie etc.) van de zorggebruiker binnen zijn of haar specifieke omgeving, waarbij alle sekse- en gendersaspecten in ogenschouw genomen worden. Dat betekent dat een allesomvattend kennis- programma zich op zowel vrouw-specifieke als man-specifieke zaken zou moeten richten. Ook bij mannen zijn immers gebieden die om extra aandacht vragen.'

3. Achtergrond

3.1 Geschiedenis

Aandacht voor gendersensitieve gezondheidszorg is niet nieuw. Al in 1991 werd de Dutch Foundation for Women and Health Research (DFWHR) opgericht, die tot doel had te komen tot een gender-sensitieve gezondheidszorg door onderzoek op dit gebied te stimuleren. Vanuit Nederland werd ook een Europese vereniging opgericht (European Association for Women and Health Research. Na vijf internationale congressen was er het vertrouwen dat aan dit onderwerp gerelateerd wetenschappelijk onderzoek mee zou lopen in het bestaande onderzoek. Dat bleek een misvatting.

In 1996 werd op initiatief van de Vereniging Nederlandse Vrouwelijke Artsen (VNVA) aan de Faculteit Geneeskunde in Nijmegen de leerstoel "Sekseverschillen in ziekte en gezondheid" ingesteld. In datzelfde jaar verscheen het eerste studieboek over sekseverschillen in de gezondheidszorg.⁵

In 2008 werd binnen de beroepsvereniging van cardiologen (NVVC) een werkgroep Gender opgericht met als doel de bewustwording te vergroten van de beroepsgroep en het publiek, de implementatie van reeds bestaande kennis en het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar sekse- en gender verschillen in de cardiologie. Tot op heden is dit initiatief niet door andere beroepsgroepen overgenomen. Helaas is het ook binnen de cardiologie onvoldoende effectief gebleken.

In 2012 nam WOMEN Inc. het initiatief voor de Alliantie Gender & Gezondheid, met steun van het Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen (OCW). Het doel was om de kwaliteit van de zorg te verbeteren door meer aandacht te vragen voor

⁵ "Sekseverschillen in ziekte en gezondheid", Toine Lagro-Janssen en Greta Noordenbos, Nijmegen : SUN, cop. 1997

seks- en genderverschillen. De Alliantie bracht samen met ZonMw een ‘Signalement’ uit met toegankelijke informatie over gender-sensitieve zorg.⁶ In 2016 werd het Kennisprogramma Gender & Gezondheid vastgesteld, ondergebracht bij ZonMw, en door de overheid gefinancierd met 12 miljoen euro voor een periode van 4 jaar.

In 2017 is de wetenschappelijke vereniging Nederlandse Vereniging Gender en Gezondheid⁷ opgericht, met als doelstelling het bevorderen van een seks- en gender-sensitieve benadering van ziekte en gezondheid in onderzoek, onderwijs en zorgpraktijk. Om zo te komen tot een betere seks- en genderspecifieke zorg voor vrouwen en mannen.

In 2017 verscheen een overzicht van vijf jaar Alliantie Gender & Gezondheid.⁸

Uit de gegevens die zijn opgenomen in dit overzicht blijkt het belang en de urgentie van meer aandacht voor gender-sensitieve zorg:

- 70-90% van de zorggebruikers met onverklaarde lichamelijke klachten is vrouw,
- 54% van de hartinfarcten bij vrouwen wordt gemist,
- vrouwen hebben 60% meer kans op bijwerkingen van geneesmiddelen
- vrouwen hebben vaker een lichamelijke beperking, worden vaker in het ziekenhuis opgenomen, hebben meer langdurige aandoeningen, zijn psychisch ongezonder en overlijden vaker aan hart- en vaatziekten.⁹

3.2 Verschillen tussen vrouwen en mannen

Er is inmiddels een grote hoeveelheid data beschikbaar over de gezondheidsverschillen tussen mannen en vrouwen. We zetten de belangrijkste op een rijtje:

- vrouwen hebben een hogere levensverwachting dan mannen. In 2017 was de levensverwachting van vrouwen bij de geboorte ruim 83 jaar en van mannen ruim 80 jaar;
- vrouwen brengen minder jaren door in goede gezondheid. De levensverwachting in als goed ervaren gezondheid was in 2017 voor vrouwen bijna 64 jaar en voor mannen 65 jaar. Dit betekent dat vrouwen vier jaar langer in slechte gezondheid leven: voor vrouwen is dit gemiddeld 19 jaar, voor mannen 15 jaar. De levensverwachting zonder lichamelijke beperkingen is voor mannen tweeënhalf jaar hoger dan voor vrouwen.¹⁰ In Nederland beginnen de ongezonde jaren bij vrouwen gemiddeld vanaf 58 jaar, bij mannen 5 jaar later;¹¹
- de levensverwachting voor vrouwen is minder toegenomen dan voor mannen. Tussen 1983 en 2017 is de levensverwachting voor vrouwen toegenomen met bijna vier jaar, voor mannen met ruim zeven jaar. De levensverwachting in goed ervaren gezondheid is voor vrouwen sinds 1983 nauwelijks veranderd, en voor mannen met zes jaar gestegen. De levensverwachting zonder lichamelijke beperkingen is voor mannen met ruim acht jaar en voor vrouwen met zeven jaar toegenomen.¹²

6 “Vrouwen zijn anders” ZonMw signalement Seksespecifieke gezondheidszorg

7 <http://www.genderengezondheid.nl/>

8 De route naar kwaliteitszorg voor iedereen, De Alliantie Gender&Gezondheid brengt beweging. Resultaten van vijf jaar bruggen slaan. WOMEN Inc. Rapport, september 2017

9 Kennisagenda Gender en Gezondheid, 2015, ZonMw. Kennisagenda opgesteld op basis van 206 wetenschappelijke bronnen.

10 Emancipatiemonitor 2018, <https://digital.scp.nl/emancipatiemonitor2018/vrouwen-leven-langer-maar-zijn-ze-ook-gezonder/>

11 Ec.europa.eu/eurostat

12 Knoops (CBS), K. en P. Elferink (CBS) (2018). Vrouwen leven langer, maar zijn ze ook gezonder? In: Emancipatiemonitor: 2018. <https://digital.scp.nl/emancipatiemonitor2018/vrouwen-leven-langer-maar-zijn-ze-ook-gezonder/>

Veel mensen lijden aan hart- en vaatziekten. En ook bij deze specifieke aandoening zien we grote verschillen tussen mannen en vrouwen:

- hart- en vaatziekten treden bij vrouwen gemiddeld zeven tot tien jaar later op dan bij mannen, maar worden nog vaak gemist of niet optimaal behandeld. Een voorbeeld is het hartinfarct. De klassieke symptomen, zoals pijn op de borst, uitstralend naar de linkerarm, komen zoals in de leerboeken beschreven voor bij mannen; vrouwen hebben vaker minder klassieke klachten van pijn op de borst en meer bijkomende klachten: pijn in rug, kaak of nek en oververmoeidheid. Daarmee wordt het hartinfarct bij vrouwen nog vaak niet of te laat herkend;
- bij hartfalen worden vrouwen met een te hoge dosis geneesmiddelen behandeld, de optimale dosis geneesmiddelen ligt voor vrouwen de helft lager dan bij mannen.¹³ De richtlijnen hartfalen zijn echter gebaseerd op onderzoeken waaraan vooral mannen meededen;¹⁴
- vrouwen krijgen op oudere leeftijd een andere vorm van hartfalen, niet zozeer door een falende knijpfunctie van het hart (zoals vaak bij mannen) maar door een falende vullingsfunctie van het hart. Dit fenomeen is pas het laatste decennium erkend, de oorzaak is nog niet helder, het is lastig te diagnosticeren en een goede behandeling ontbreekt nog. Onderzoek loopt achter omdat jarenlang het “mannenmodel” als norm werd beschouwd;
- als vrouwen met pijn op de borst bij een cardioloog komen worden met de standaard diagnostiek vooral de grote vaten om het hart onderzocht, maar pijn op de borst kan bij vrouwen ook een symptoom zijn van spasme (vaatkramp) in de grote en/of kleinere kransvaten of het disfunctioneren van de kleine vaatjes (niet obstructief coronair lijden, INOCA). Deze klachten worden nog zelden als zodanig gediagnostiseerd omdat de diagnose lastig te stellen is. Pas recent is een nieuwe en uitgebreidere richtlijn uitgebracht die is opgesteld door een groep van internationale experts.¹⁵ Daarin staat

13 Santema BT et al. Lancet 2019 Oct 5; 394 (10205):1254-1263

14 <https://nos.nl/artikel/2298596-vrouwen-hebben-ge-noeg-aan-veel-lagere-dosering-medicijn-tegen-hartfalen.html>

15 An EAPCI Expert Consensus Document on Ischaemiawith Non-Obstructive Coronary Arteries in Collaboration with European Society of Cardiology Working Group on Coronary Pathophysiology & Microcirculation Endorsed by Coronary

ook aangegeven hoe de juiste diagnose moet worden gesteld.

Bij hart- en vaatziekten maar ook bij andere aandoeningen wordt duidelijk dat er onderscheid gemaakt moet worden tussen mannen en vrouwen bij het stellen van een juiste diagnose, bij de behandeling en bij preventie van aandoeningen. Een paar voorbeelden:

- er zijn auto-immuunziekten, zoals SLE en reumatoïde artritis, die bij vrouwen zeven tot tien keer vaker voorkomen. De meest gangbare vorm van reuma, reumatoïde artritis, komt vaker voor bij vrouwen dan mannen in de leeftijd tot 50 jaar;
- migraine komt bijna drie keer zo vaak voor bij vrouwen als bij mannen. Dit heeft waarschijnlijk mede te maken met vrouwelijke geslachtshormonen, maar er is nog weinig bekend over hoe deze hormonen precies een rol spelen en hoe zij van invloed zijn op de behandeling;¹⁶
- vrouwen krijgen veel vaker een beroerte, vooral op oudere leeftijd. In elke leeftijdsgroep is de incidentie voor vrouwen lager dan voor mannen, tot op hoge leeftijd. Desondanks sterven er in Nederland meer vrouwen aan een beroerte dan mannen, doordat er relatief veel oudere vrouwen zijn, juist oudere vrouwen een beroerte krijgen en de sterftekans toeneemt met de leeftijd. Er zijn sekseverschillen geconstateerd in het risicoprofiel, de klinische presentatie, de reactie op de behandeling, het pathologisch mechanisme (intrinsieke en hormonale mechanismen) en de pathofysiologische gevolgen;¹⁷
- vrouwen met diabetes type II hebben 50% meer kans op fatale coronaire ziekten dan mannen met dezelfde ziekte;
- vrouwen hebben twee keer vaker last van gewrichtsslijtage, maar de ziekte van Bechterew, een vorm van reuma, wordt bij vrouwen juist gemiddeld vijf jaar later gediagnosticeerd dan bij mannen, omdat de symptomen niet worden herkend;

Vasomotor Disorders, International Study Group, European Heart Journal, 06 July 2020

<https://academic.oup.com/eurheartj/advance-article/doi/10.1093/eurheartj/ehaa503/5867624>

16 <https://www.womeninc.nl/migraineiseenhoofdzaak/wat-is-migraine/mv-verschillen-bij-migraine/>

17 Kennisagenda Gender & Gezondheid, p. 39

- vrouwen krijgen vaker dementie, zorgen vaker voor een naaste met dementie en zijn juist ondervertegenwoordigd in onderzoek.¹⁸ Dementie heeft voor vrouwen andere gevolgen en oorzaken dan voor mannen.

Niet alleen vrouwen hebben baat bij gendersensitieve zorg, ook voor mannen zal zorg die aandacht schenkt aan sekse en gender leiden tot meer optimale en passende zorg.

Mannen leven gemiddeld 3 jaar korter dan vrouwen. Meer kennis over de rol van geslachtshormonen bij ziekten, bijvoorbeeld bij migraine, kan ook resulteren in betere behandeling voor mannen. Botontkalking treedt bij vrouwen vooral postmenopauzaal op, bij mannen wordt het vaak gemist. Bij sommige ziekten, zoals de ziekte van Bechterew treedt botontkalking zelfs al bij mannen op jonge leeftijd (jonger dan 40 jaar) op.¹⁹ Wanneer botontkalking bij mannen later wordt ontdekt, worden zij niet of pas in een laat stadium behandeld. Jonge mannen blijken gevoeliger te zijn voor infecties dan jonge vrouwen door een andere werking van het immuunsysteem²⁰ onder invloed van de geslachtshormonen. Vrouwen blijken beter dan mannen bestand tegen infecties. Vrouwen hebben een beter afweer tegen virussen. Dat bleek bij de Spaanse griep en bij hepatitis B, en bij SARS en MERS-virussen. En ook nu, tijdens de COVID-19 epidemie blijkt dat: twee-derde van de patiënten die komen te overlijden is man.

Het is daarom cruciaal dat sekseverschillen worden onderzocht in alle ziektebeelden en behandelingen die nu gangbaar zijn en in de toekomst ontwikkeld worden.

Ook in de psychiatrie bestaat onvoldoende aandacht voor gender en sekse.²¹ De klinische richtlijnen

- 18 <https://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/verschillen-tussen-mannen-vrouwen-dementie>
- 19 Beek KJ, Rusman T, van der Weijden M, Lems WF, van Denderen JC, Konsta M, Visman I, Nurmohamed MT, van der Horst-Bruinsma IE. Long-term Treatment with TNF-alpha Inhibitors Improves Bone Mineral Density But Not Vertebral Fracture Progression in Ankylosing Spondylitis. *J Bone Miner Res.* 2019;34(6):1041-1048
- 20 Jailon S, Berthrethnet K et al. Sexual dimorphism in innate immunity. *Clin Rev Allergy Immunol.* 2017
- 21 <https://www.trouw.nl/wetenschap/m-v-op-de-divan-waarom-de-psiichiatrie-te-weinig-oog-heeft-voor-sekseverschillen~b8217e81/>

besteden opvallend weinig aandacht aan diversiteit binnen de psychiatrie. Pas recent verscheen het 'Handboek Psychopathologie bij vrouwen en mannen' waarin hoofdstukken zijn opgenomen over sekse en genderverschillen bij psychische aandoeningen.²²

Mannen en vrouwen worden even vaak behandeld in de specialistische GGZ, maar het type aandoening dat wordt behandeld verschilt. Vrouwen krijgen vaker een behandeling voor stemmingsstoornissen (zoals depressie), angststoornissen en eetstoornissen. Middelstoornissen zoals verslaving aan alcohol en drugs, en gedragsstoornissen zoals ADHD worden juist vaker behandeld bij mannen.²³

De vragenlijsten die in de GGZ worden gebruikt om een aandoening te diagnosticeren gaan in de vraagstelling uit van een 'typisch mannelijke' of 'typisch vrouwelijke' stoornis door het type vragen dat wordt gesteld. Een jongen met een eetstoornis zal geen menstruatieproblemen hebben, waarnaar wel wordt gevraagd, maar wellicht wel excessief sporten, waarnaar niet wordt gevraagd.²⁴

Bij vrouwen wordt twee keer vaker een depressie gediagnosticeerd dan bij mannen. Het is mogelijk dat er bij mannen onder-diagnostiek plaatsvindt (omdat zij minder snel over negatieve gevoelens praten), en bij vrouwen over-diagnostiek. Zo wordt aan vrouwen met onbegrepen lichamelijke klachten relatief vaak ten onrechte de diagnose depressie of angststoornis toegekend. Depressie bij mannen wordt vaak te laat gediagnosticeerd. Als depressies bij mannen eerder zouden worden ontdekt, leidt dit tot minder suicides. Mannen kunnen depressies anders uiten, zij hebben vaker last van werkproblemen, alcohol- of drugsgebruik, riskant gedrag, agressie en emotionele afvlakking. Deze symptomen van depressie worden minder herkend, waardoor een diagnose bij mannen wordt gemist. Deze mannen komen vaker terecht bij de verslavingsproblematiek en de forensische psychiatrie.

- 22 Handboek psychopathologie bij vrouwen en mannen, Therese van Amelsfoort, Marrie Bekker, Janneke van Mens-Verhulst, Miranda Olf, ISBN 9789024408634,
- 23 Emancipatiemonitor 2018, <https://digi-tal.scp.nl/emancipatiemonitor2018/vrouwen-leven-langer-maar-zijn-ze-ook-gezonder/>
- 24 www.anorexiajongens.nl

ADHD en autisme werden lang gezien als aandoeningen die alleen bij jongens en mannen voorkomen waardoor er ook alleen onderzoek werd gedaan bij mannen en meetinstrumenten vooral vragen naar symptomen die mannen tonen. Maar autismespectrumstoornissen uit zich bij vrouwen anders dan bij mannen^{25, 26}.

De Kennisagenda Gender en Gezondheid zegt over ADHD: “Ouders, leerkrachten, maar ook psychologen en psychiaters herkennen de gematigde symptomen van meisjes minder snel. Jongens met ADHD vertonen impulsief gedrag en zijn lastig. Meisjes vindt men misschien druk en praatgraag, maar niet lastig waardoor deskundige hulp onvoldoende wordt ingeschakeld.”

3.3 Onderzoek

Uit bovenstaande voorbeelden blijkt dat het belangrijk is om bij klachten en ziekten bij vrouwen anders te kijken dan bij mannen, zowel bij het stellen van een diagnose, als bij het inzetten van een mogelijke behandeling. De geneeskunde is echter vooral voor en door mannen ontwikkeld. Vrouwen en mannen worden in de meeste spreekkamers gelijk behandeld en daarmee is de toegang tot optimale zorg niet gelijk voor vrouwen en mannen.²⁷

En het begint al eerder: in medisch wetenschappelijk en geneesmiddelenonderzoek werden tot de jaren negentig vooral mannelijke proefdieren en -personen gebruikt om schommelingen van geslachtshormonen niet van invloed te laten zijn op de uitkomsten, en vanwege het risico op een (nog onbekende) zwangerschap. Dat die hormonale schommelingen juist tot een ander effect kunnen leiden in effectiviteit en bijwerkingen bleef zo buiten beschouwing. Geneesmiddelen werden in latere onderzoeksfases alleen getest op mannen. Tegenwoordig wordt gekeken of de onderzoeksgroep representatief is en wordt ook op vrouwen getest, maar er zijn nog steeds geneesmiddelen op de markt die zijn toegelaten zonder dat duidelijk is of mannen en vrouwen er gelijk op reageren. Clinical trials bevatten alleen voldoende proefpersonen om het verschil tussen een geneesmiddel en een placebo aan te tonen. Verschillen in reactie tussen mannen en vrouwen kunnen onopgemerkt blijven. Geneesmiddelen worden vaak ook niet getest op vrouwen in verschillende leeftijdsfasen. De werking van een geneesmiddel kan bij een oudere vrouw anders zijn dan bij een jonge vrouw en anders dan bij een man. Geneesmiddelen voor ziekten die vooral bij mannen voorkomen, worden vooral op jonge mannen getest. Dat heeft gevolgen voor de behandeling van mannen op oudere leeftijd.

25 Patricia van Wijngaarden-Cremers, Gender, Comorbidity and Autism Nijmegen, Radboud UMC 2015

26 van Wijngaarden-Cremers PM ea Een veranderende blik op psychiatrische stoornissen. Tijdschrift voor psychiatrie 2014; 10: 670-5

27 Lagro-Janssen T Gender, gelijkheid en geneeskunde, Huisarts en Wetenschap 2014; 57:478-81

Naast de verschillen in werking van geneesmiddelen is bekend dat vrouwen vaker in het ziekenhuis worden opgenomen in verband met bijwerkingen van geneesmiddelen. Dit komt mede door onvoldoende inclusie van vrouwen in studies, maar ook door onvoldoende participatie van de vrouwen zelf. Bekend is dat vrouwen vaker afzien van deelname aan studies om uiteenlopende redenen.

4. Internationale aandacht voor gender-sensitieve zorg

Nederland loopt bepaald niet voorop als het gaat om het onderkennen van het belang van gender-sensitieve zorg. Het Canadese Institute of Gender and Health (IGH) is de eerste instelling ter wereld die onderzoek financiert op het gebied van sekse, gender en gezondheid. In het in 2013 gepubliceerde Casebook over sekse en gender verschillen in gezondheidsonderzoek²⁸, staat:

It is the position of IGH that all health research should consider the influence of gender and sex in any phenomena of study. If our research designs do not take sex and gender into account, the evidence we generate may be incomplete or simply incorrect; we risk not only doing harm (such as extrapolating findings based on male samples to females), but also missing critical opportunities to improve health (for example, not detecting the benefits of intervention in a subgroup of men). We recognize that there are research questions where sex and gender are not relevant - but irrelevance should be determined by scientific rationale, not oversight.

Het IGH stelt dat het noodzakelijk is om anders naar gezondheidszorg(onderzoek) te kijken:

Applying a sex and gender lens to health systems research allows us to identify knowledge gaps and evaluate gender inequities in health. In turn this information can be used to create or revise policies and health system strategies to make them more gender-sensitive, with the goal of improving health system performance and quality of care for a population.

²⁸ What a difference sex and gender make, a gender, sex and health research casebook, Canadian Institutes of Health Research, 2012.

Het Canadian Institute of Health Research stelt daarom ook voorwaarden aan subsidie-verlening: “CIHR expects that all research applicants will integrate gender and sex into their research designs, methods and analyses and interpretation and/or dissemination of findings when appropriate.”²⁹

Ook in de Verenigde Staten is er veel aandacht voor gendersensitieve gezondheidszorg. In 1990 werd het Office for Research on Women’s Health als onderdeel van de National Institutes of Health opgericht naar aanleiding van de eis van de toenmalige Amerikaanse regering om vrouwen in clinical trials op te nemen. Een van de eerste acties was het opzetten van het project Women’s Health Initiative (WHI), waarin grootschalig onderzoek werd gedaan naar osteoporose, hart- en vaatziekten en kanker bij vrouwen. Dit leidde onder andere tot publicaties over de relatie tussen postmenopauzale hormoonsubstitutie en een verhoogde kans op borstkanker.

De Stanford University startte het project ‘Gendered Innovations’ waar inmiddels experts uit een groot aantal landen bij zijn aangesloten. Het project heeft als doel wetenschappers te informeren en te overtuigen van het belang van sekse- en genderverschillen in onderzoeken binnen tal van gebieden in de wetenschap en het maatschappelijke veld. Case studies worden gepubliceerd op de website³⁰ en tonen aan dat aandacht voor man-vrouwverschillen tot concrete innovatie kan leiden.

In de VS geldt vanaf januari 2016 dat in onderzoek verplicht aandacht besteed moet worden aan “sex as a biological variable (SABV)”, sekseverschillen vanaf cel- en weefselonderzoek tot en met klinische studies.

29 <https://cihr-irsc.gc.ca/e/50836.html>

30 <http://genderedinnovations.stanford.edu>

In Europa is sekse en gender vanaf 2002 onderdeel van het onderzoeksbeleid.³¹ Voor grote onderzoeksprojecten geldt de aanbeveling dat aandacht moet worden besteed aan de “genderdimensie”; hiermee wordt bedoeld dat sekseverschillen en gender-effecten in kaart moeten worden gebracht. Deze aanbeveling is opgenomen in het Europese Horizon 2020 Programma (2014-2020), waarmee wetenschap en innovatie worden gestimuleerd in bedrijfsleven en academische wereld. De innovatieve methoden hoe dat te doen zijn ontwikkeld in het kader van het ‘EU/US Gendered Innovations Project’. Er werd een Horizon 2020 Advisory Group for Gender opgericht, die de Europese Commissie adviseerde bij de opeenvolgende werkprogramma’s van Horizon 2020. Ter voorbereiding van het komende Horizon Europe werkprogramma is opnieuw een Expert Group aangesteld.

In de EU is gezondheid ook een van de thema’s binnen het onderzoeksbeleid van de zeven gender impact assessment studies. Bij aanvragen voor subsidies moet aangegeven worden of en op welke manier sekse en gender relevant zijn, zowel voor het projectdoel als voor de methodologie.

De Europese Commissie heeft recent een case study gepresenteerd over de impact van sekse en gender in de Covid-19 pandemie³², die het belang van aandacht voor sekse- en genderverschillen in de gezondheidszorg onderstreept.

31 <https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/h2020-section/promoting-gender-equality-research-and-innovation>

32 <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/4f419ffb-a0ca-11ea-9d2d-01aa75ed71a1/language-en>

5. Voorstellen

In deze nota worden voorstellen gedaan om tot gender-sensitieve zorg te komen. De voorstellen behoeven sturing, coördinatie en monitoring. Die rol wordt belegd bij de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

5.1 Beleid

5.1.1 Coördinatie

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport wordt coördinerend bewindspersoon voor sekse, gender en gezondheid. Dit is in het belang van optimale zorg voor vrouwen en mannen, en in het belang van de kostenbeheersing in de zorg. Betere en snellere diagnose en behandeling biedt voordelen voor mensen, arbeidsmarkt en maatschappij. In de jaarlijkse Begroting VWS neemt de minister het beleid gericht op sekse en gender in de gezondheidszorg, op in de beleidsagenda; in het Jaarverslag legt de minister verantwoording af over het beleid.

Het overheidsbeleid met betrekking tot gender-sensitieve zorg is nu te versnipperd en coördinatie ontbreekt. Onderwijs wordt gefinancierd door het Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen, zorg door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, het gezondheidsonderzoek en zorginnovatie zijn belegd bij ZonMw met als hoofddopdrachtgevers het ministerie van VWS en de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO).

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is coördinerend bewindspersoon voor sekse, gender en gezondheid, beleid, specifiek gericht op sekse en gender in de gezondheidszorg, wordt opgenomen in de Beleidsagenda in de Begroting VWS en in het Jaarverslag.

De Minister van VWS moet een TaskForce Sekse, Gender en Gezondheid instellen die de uitvoering van maatregelen, met daarbij specifiek aandacht voor de voorstellen die hieronder gedaan worden, ter verbetering van gender-sensitieve zorg coördineert.

Er komt een Taskforce Sekse, Gender en Gezondheid onder verantwoordelijkheid van de Minister van VWS.

5.1.2 World Health Organisation (WHO) en sustainable development goals (SDG)

In 1995 hebben 189 landen de 'Beijing Declaration and Platform for Action' ondertekend, maar 25 jaar na Beijing is er echter nog steeds geen sprake van gendergelijkheid in de zorg.³³

In 2015 zijn de 15 Sustainable Development Goals (SDG's) vastgesteld, met daarin SDG 3: Gelijkwaardige gezondheidszorg voor iedereen en SDG 5: Gelijke rechten voor mannen en vrouwen en empowerment van vrouwen en meisjes. Nederland heeft de duurzame ontwikkelingsdoelen onderschreven en rapporteert net als andere landen aan de Verenigde Naties over de voortgang. Een actief beleid op het gebied van gender en sekse in de zorg past binnen het uitvoeren van de ontwikkelingsdoelen.

De World Health Organisation (WHO) heeft 'women's health' tot 'urgent priority' benoemd en in 2018 het paper "Gender, health and the 2030 agenda for sustainable development" gepresenteerd.³⁴ Dit paper gaat in op het verband tussen gender en gezondheid in de context van de duurzame ontwikkelingsdoelen (de SDGs). Om de doelen te bereiken moet denken en doen op verschillende gebieden veranderen. De WHO presenteert een actie-agenda met 6 specifieke actiepunten op het gebied van vrouwen en gezondheid die Nederland zou moeten uitvoeren.

³³ 2020: a critical year for women, gender equity, and health Editorial Lancet 2020, volume 395, January 4th

³⁴ <https://www.who.int/bulletin/volumes/96/9/18-211607/en/>

De Minister van VWS maakt een actieplan voor uitvoering in Nederland van de zes door de WHO genoemde actiepunten.

5.1.3 Data

In 2013 stelde het Sociaal Cultureel Planbureau op verzoek van het Ministerie van OCW de “Factsheet Gezondheid van vrouwen en mannen” op.³⁵ Ervaren gezondheid, levensverwachting, ziektelast, doodsoorzaken en zorggebruik zijn in kaart gebracht voor vrouwen en mannen. Actualisatie van deze factsheet is nodig. De Ministerie van VWS moet hierom verzoeken. De geactualiseerde data kunnen dienen als nul- meting. De geactualiseerde data moeten in het vervolg opgenomen worden in de Emancipatiemonitor.

Het Sociaal Cultureel Planbureau actualiseert de Factsheet ‘Gezondheid van vrouwen en mannen’. De gegevens moeten in het vervolg worden opgenomen in de Emancipatiemonitor.

5.1.4 Kennisprogramma Gender en Gezondheid ZonMw

Het Programma Gender en Gezondheid³⁶ heeft als doel de kennisachterstand over sekse- en genderverschillen in gezondheid en zorg te verkleinen, om tot kwaliteit van zorg voor iedereen te komen en de gezondheidsverschillen tussen mannen en vrouwen te verminderen. Bestaande kennis over sekse, gender en gezondheid wordt gebundeld en verspreid, nieuwe kennis wordt ontwikkeld teneinde deze toe te passen in de praktijk van zorg, onderwijs en richtlijnen. Het programma loopt vanaf 2016 en eindigt eind 2020. Er is 12 mln euro voor beschikbaar gesteld. ZonMw verstrekt subsidie voor onderzoeksvoorstellen. Bij het toekennen van subsidie wordt geëist dat minimaal 5% van het subsidiebudget wordt gereserveerd voor het delen en borgen van de resultaten van het onderzoek. ZonMw biedt ook bronnen en hulpmiddelen die nodig

35 https://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2013/factsheet_gezondheid_van_vrouwen_en_mannen

36 <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/diversiteit/programmas/programma-detail/gender-en-gezondheid/>

zijn voor sekse en gender in gezondheidsonderzoek, waaronder de case studies van het EU/US Gendered Innovations project³⁷ en de online trainingsmodules van het Canadese Institute of Gender and Health (IGH).

Inmiddels lopen 49 projecten waarvan 12 projecten zijn afgerond en andere doorlopen tot in 2020/2021/2022.³⁸ Er zijn meerdere rondes geweest voor onderzoek naar uitvoering van sekse- en gender-sensitieve kennis in de praktijk of in onderwijs. Er is een tweejarig actieplan gemaakt over effectieve kennisontsluiting door WOMEN Inc. in samenwerking met het Nederlands Huisartsen Genootschap, de Federatie Medisch Specialisten en Patiëntenfederatie Nederland.

Het Kennisprogramma Gender en Gezondheid is recent geëvalueerd. Het beschikbare budget van het programma Gender en Gezondheid is geheel besteed.

Uitvoering van resultaten van wetenschappelijke studies naar sekse- en genderverschillen kan alleen als zorgverleners de nieuwe bevindingen in de praktijk brengen. Wetenschappelijke verenigingen van medisch specialisten spelen hierin een belangrijke rol. Om aandacht voor sekse- en genderverschillen te krijgen en te houden bij wetenschappelijke verenigingen is het van belang dat wetenschappelijke data die klinisch relevant zijn, beschikbaar komen. Continueren van onderzoek, initiëren van nieuwe onderzoeken en implementeren van nieuwe diagnostiek en behandeling op basis van nieuwe inzichten over verschillen tussen mannen en vrouwen is van belang. Het programma Gender en Gezondheid moet voortgezet worden.

37 https://www.genderedinnovations.se/page/en-US/8/What_is_Gendered_Innovations

38 www.zonmw.nl/gender

Het programma Gender en Gezondheid bij ZonMw wordt voortgezet. Voor het programma Gender en Gezondheid bij ZonMw wordt bij de begroting van VWS een budget gereserveerd van 30 mln euro voor de periode 2021 – 2030.

5.1.5 Voorlichting

De overheid moet beter toezien op voorlichting, zodat vrouwen en mannen zélf kunnen wijzen op het belang van hun klachten en zélf kunnen aangeven dat zij bijwerkingen ervaren die “typisch” kunnen zijn omdat ze gebaseerd zijn op sekse en gender kenmerken. Op die manier verandert de zorgvraag en zullen ziekenhuizen en zorgverzekeraars meer gedwongen worden hierop in te spelen.

Meer en betere voorlichting, in overleg met beroepsgroepen en wetenschappelijke verenigingen, waaronder de Nederlandse Vereniging Gender en Gezondheid (NVGG), kan het publiek én werkers in de zorg meer bewust worden gemaakt van de rol van sekse en gender in de gezondheid. Binnen het project kennisontsluiting Gender en Gezondheid wordt bekeken op welke manier kennis over gender-sensitieve zorg effectief naar een breed publiek kan worden overgedragen. Dat kan bijvoorbeeld via de huisarts en via patiëntenverenigingen.

WOMEN Inc. heeft publiekscampagnes gevoerd als “Behandel me als een dame” en “Komt een mens bij de dokter”. In overleg met WOMEN Inc. en de Nederlandse Vereniging Gender en Gezondheid wordt publiekvoorlichting opgezet. De overheid biedt hierbij ondersteuning.

De minister van VWS draagt, in overleg met WOMEN Inc. en de Nederlandse Vereniging Gender en Gezondheid, zorg voor effectieve publiekvoorlichting over sekse- en genderverschillen in de zorg, met het doel bewustwording van sekse- en genderverschillen in de zorg bij burgers te vergroten.

Het Nederlands Huisartsengenootschap (NHG), heeft de veel geraadpleegde website Thuisarts.nl opgezet. Daarbij wordt samengewerkt met de Federatie Medisch Specialisten en de Patiëntenfederatie Nederland. De informatie op Thuisarts.nl is gebaseerd op wetenschappelijke inzichten en wordt steeds aangepast aan nieuwe richtlijnen. Helaas ontbreken sekse en gender en is de verstrekte informatie niet gendersensitief. Een gemiste kans. Hetzelfde geldt voor de website Apotheek.nl, de website van alle apotheken in Nederland, met onafhankelijke informatie over geneesmiddelen. De minister van VWS treedt in overleg met Thuisarts.nl en Apotheek.nl om te bevorderen dat gender-sensitieve zorg en aandacht voor sekse en gender onderdeel is van deze sites.

De minister van VWS treedt in overleg met Thuisarts.nl en Apotheek.nl om te bevorderen dat gendersensitieve zorg en aandacht voor sekse en gender onderdeel is van deze sites.

5.1.6 Preventie

Preventiebeleid moet gendersensitief worden.

ZonMw heeft een inventarisatie ‘Gender en Preventie’ gepubliceerd waaruit blijkt dat er nog veel onderzoek nodig is.³⁹ Er is meer inzicht nodig in de onderliggende factoren die beweeggedrag bepalen en hoe mannen of vrouwen het beste tot meer beweging aangezet kunnen worden. Ook bij roken en rookgedrag zijn er verschillen tussen mannen en vrouwen. Eerdere studies zijn echter vooral onder mannen uitgevoerd en sigaretten zijn veranderd qua samenstelling, er is dus nieuw onderzoek nodig. Vrouwen komen vaker bij de huisarts, daarmee kan dus vooral de huisarts een rol spelen bij het aanzetten van vrouwen tot stoppen met roken. Rokende mannen komen juist minder bij de huisarts en dus moeten zij op een andere manier aangesproken worden. Ook wat betreft alcohol zijn er biologische, psychologische en sociale verschillen tussen mannen en vrouwen die daarom om verschillende interventies vragen.

³⁹ ZonMw- Gender en preventie, Een eerste inventarisatie, april 2018

<https://publicaties.zonmw.nl/gender-en-preventie/>

Hedwig Vos, promovenda op het gebied van gender-sensitieve preventie concludeert op basis van onderzoek dat dat een ongezonde leefstijl bij mannen en bij vrouwen vanuit verschillende motieven ontstaat. Inzicht in de motivatie om te bewegen of te stoppen met roken verbetert het succes van een interventie. Bij alcoholpreventie bijvoorbeeld vragen mannen en vrouwen dus om een verschillende interventie. Zo drinken vrouwen vaker alleen en drinken ze kleine hoeveelheden gedurende de hele dag, terwijl mannen vaker sociale drinkers zijn.

In het Radboud MC wordt onderzoek gedaan naar preventieve maatregelen specifiek bij vrouwen. Vrouwen met een verhoogde bloeddruk tijdens de zwangerschap hebben twee keer meer kans op hartklachten op latere leeftijd. Preventie zou voor deze groep dus op tijd moeten starten. Cardioloog Angela Maas is daarom een onderzoek gestart waarbij deze vrouwen zelf hun bloeddruk meten en afwijkingen zo eerder op het spoor komen.

Een op de zeven vrouwen met borstkanker krijgt tijdens of na de chemotherapeutische en/of radiologische behandeling last van hartproblemen. Ook bij deze groep is vroegere signalering belangrijk.

ZonMw heeft in het zesde Preventieprogramma dat loopt tot 2022 ook specifiek aandacht voor man-vrouwverschillen. Inmiddels lopen al verschillende projecten met een focus op preventie binnen het programma Gender en Gezondheid. Het programma Gender en Gezondheid stopt in 2020. Dat het Kennisprogramma Gender en Gezondheid voortgezet moet worden staat vast. Daarbinnen zou preventie en sekse en gender een apart onderdeel moeten zijn, waarvoor voldoende onderzoeksbudget beschikbaar komt.

Binnen het ZonMw Kennisprogramma Gender en Gezondheid wordt een deelprogramma preventie, sekse en gender ingericht met voldoende budget.

5.1.7 Richtlijnen

Richtlijnen zijn belangrijk in de zorg. Voor het opstellen van richtlijnen bestaan regels. In de eerste lijn, waar NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap)-richtlijnen gebruikt worden is er een handleiding "Ontwikkelen van NHG-standaarden". De medisch specialisten (Federatie Medisch Specialisten) gebruiken de GRADE-methode. Bij de NHG handleiding is er standaard een globale vraag over sekse/gender, bij de GRADE-methode die gebruikt wordt door medisch specialisten is er geen vraag over sekse/gender. De globale vraag bij de NHG-standaarden is onvoldoende om te kunnen voldoen aan het noodzakelijke proces van 'evidence based' bevindingen naar zorggerichte aanbevelingen. Binnen het Project Kennisontsluiting Gender & Gezondheid gaan de NHG en het Kennisinstituut samenwerken om de richtlijnenmethodiek van de FMS naast die van de NHG te leggen en een voorstel te doen hoe de richtlijnenmethodiek van de FMS ook standaard rekening kan houden met sekse en gender. Ook moet de screening op sekse en gender bij de NHG richtlijnen methodiek verbeterd worden.

Richtlijnen worden ook opgenomen in het Register op de website Zorginzicht van het Zorginstituut Nederland (ZIN). Het ZIN adviseert over de inhoud van het basispakket en bevordert de kwaliteit van de zorg. Het ZIN heeft ook als taak het beoordelen of de zorg in het basispakket patiëntgericht, effectief en doelmatig is.

Sekse- en genderverschillen zijn nog onvoldoende opgenomen in bestaande richtlijnen. Bij richtlijnontwikkeling worden sekse- en genderverschillen niet standaard meegenomen. Een (nieuwe) richtlijn zonder vermelding van sekse- en genderverschillen zou daarvoor de reden moeten aangeven, bijvoorbeeld geen onderzoek bekend, geen verschil bij onderzoek, verschil zonder klinische relevantie volgens het uitgangspunt 'comply or explain'.

Het Zorginstituut zou nadrukkelijker moeten toetsen op genderverschillen in de zorg. Alleen dan kan immers tot een basispakket gekomen worden dat werkelijk patiëntgericht, effectief en doelmatig is.

Het in de richtlijn benoemen van sekse- en genderverschillen zou voorwaarde voor opname in het register van het Zorginstituut moeten zijn. Daarmee worden wetenschappelijke verenigingen gestimuleerd om bij het opstellen van de richtlijn al rekening te houden met sekse- en genderverschillen. Daarbij moet voorkomen worden dat sekse en gender slechts “afgevinkt” worden zonder vertaling naar de medische zorgpraktijk. In elke richtlijnencommissie moet kennis over gender-sensitieve zorg expliciet worden.

De Minister van VWS ziet toe op de uitvoering van deze voorstellen.

Zorginstituut Nederland houdt bij de advisering over de inhoud van het basispakket rekening met sekse en gender in de zorg.

In de handleidingen voor het opstellen van richtlijnen wordt het aspect sekse- en genderverschillen opgenomen, waarbij kennis over sekse en gender wordt vertaald naar de medische praktijk.

Nieuwe richtlijnen bevatten expliciet sekse- en genderverschillen, tenzij niet (beargumenteerd) relevant; aan bestaande richtlijnen worden sekse- en genderverschillen waar nodig toegevoegd.

Richtlijnen worden pas opgenomen in het register van het Zorginstituut wanneer sekse- en genderverschillen worden benoemd.

5.1.8 Kwaliteitsstandaarden

Het Zorginstituut Nederland (ZIN) dat onder het Ministerie van VWS valt en jaarlijks adviseert over de samenstelling van het basispakket van de zorgverzekering heeft sinds 2016 een Kwaliteitsraad. De Kwaliteitsraad van het Zorginstituut Nederland is een onafhankelijke raad van deskundigen op het gebied van kwaliteit van zorg. De Kwaliteitsraad geeft gevraagd en ongevraagd advies aan het Zorginstituut Nederland en heeft een wettelijke rol in de doorzettingsmacht van het Zorginstituut Nederland. De Raad van Bestuur van het Zorginstituut kan de Kwaliteitsraad vragen om een kwaliteitsstandaard, een meetinstrument of een informatiestandaard op te stellen.

In de Meerjarenagenda Kwaliteit is niets te vinden over sekse en gender, terwijl de kwaliteit van de zorg gebaat is bij gendersensitieve zorg. Dat is onacceptabel en moet anders.

De Kwaliteitsraad van Zorginstituut Nederland krijgt de opdracht van de Minister van VWS om sekse en gender op te nemen in de kwaliteitsstandaarden.

5.1.9 Zorginstituut

Het Zorginstituut kan zorgverzekeraars richtlijnen geven en heeft volgens artikel 66 van de Zorgverzekeringswet de wettelijke taak om gevraagd en ongevraagd signalen op te pikken en door te geven over feitelijke ontwikkelingen die aanleiding kunnen geven tot wijzigingen van de aard, inhoud en omvang van het pakket, of feitelijke ontwikkelingen op het gebied van kosten van zorg die behoren bij het basispakket. De wetenschappelijke publicaties die sekse- en genderverschillen laten zien die gevolgen hebben voor diagnostiek en behandeling van verschillende ziekten, zijn signalen die nadrukkelijker opgepikt moet worden en tot nieuw beleid moeten leiden.

Het Zorginstituut betreft sekse en gender nadrukkelijk in de wettelijke taken en krijgt hiertoe de opdracht van de Minister van VWS.

5.1.10 Zorgverzekeraars

De zorgverzekeraar heeft volgens artikel 11 van de Zorgverzekeringswet een zorgplicht naar de verzekerden. In artikel 1a van de Zorgverzekeringswet staat dat een verzekerde recht heeft op “de zorg of de overige diensten waaraan hij behoefte heeft”. Aangezien de behoefte aan optimale zorg voor vrouwen anders is dan voor mannen, heeft de zorgverzekeraar een zorgplicht die rekening moet houden met sekse en gender. Dat principe wordt echter nog door geen zorgverzekeraar in de praktijk gebracht. Ook wordt nog veel zorg door de verzekeraar vergoed, terwijl deze aantoonbaar niet optimaal is. Er is een enkele uitzondering: in een aantal gevallen vergoeden verzekeraars anderhalvelijns-zorg op het gebied van urologie en gynaecologie. De NHG kaderhuisartsen die hiervoor zijn opgeleid hebben kennis over gender-sensitieve zorg gehad in hun opleiding.

In antwoord op Kamervragen⁴⁰ stelt de Minister van VWS dat in een ideale wereld zorgverzekeraars alleen zorg conform de stand van wetenschap en praktijk vergoeden, maar dat de keuzes voor diagnostiek en behandeling in de spreekkamer plaatsvinden en daar dus de verantwoordelijkheid ligt om relevante genderverschillen een plaats te geven in behandelopties. De Minister van VWS gaat naar de mening van initiatiefnemer hiermee voorbij aan de wettelijke verantwoordelijkheid van zorgverzekeraars.

Door nadrukkelijker sekse- en genderverschillen ook bij de inkoop van zorg een rol te laten spelen, worden ziekenhuizen gestimuleerd tot meer gender-sensitieve zorg. Binnen het huidige systeem van marktwerking kunnen ziekenhuizen op die manier aangezet worden om zich te profileren op gender-sensitieve zorg. Een voorbeeld is onderzoek en diagnose van hartklachten bij vrouwen. Te vaak komt het voor dat alleen naar grote coronairvaten wordt gekeken en vrouwen daardoor van de juiste zorg verstoken blijven. Aangezien bij hen het probleem vaak in de kleine vaatjes van het hart zit en/of vaatspasme de oorzaak is, is dit alleen met aanvullende metingen in de bloedvaten aan te tonen. In de praktijk gebeurt dit nu vaak niet. Vrouwen

⁴⁰ Antwoorden op schriftelijke vragen van het kamerlid Ploumen (PvdA) over onvoldoende aandacht voor man-vrouwverschillen in de zorg (2020Z00051).

ondergaan meerdere zinloze catheterisaties, terwijl de juiste diagnostiek niet plaatsvindt en het geven van medicatie wel zinnige zorg is. Zorgverzekeraars zouden hieraan in hun inkoopbeleid veel meer aandacht kunnen en moeten schenken.

Op de website van Zorgverzekeraars Nederland staat Ambitie 2025, de visie van zorgverzekeraars op de toekomst van de zorg en hun eigen rol daarbij.

De zorgbehoefte van de persoon is het uitgangspunt in de zorg. Daarom moeten we de zorg ook echt rondom de persoon organiseren. Vaak lijken regels, procedures en belangen echter het vertrekpunt. Het systeem is dan dominant geworden. Maar het kan ook anders. Het is een gedeelde verantwoordelijkheid en gezamenlijke opgave voor alle bij de zorg betrokken partijen om dat in praktijk te brengen. Zorgverzekeraars willen daarom met hen samen werken aan vernieuwing van de zorg. Dat is de centrale boodschap van Ambitie 2025.

In de Ambitie2025 komt gender-sensitieve zorg helaas niet voor, een gemiste kans om de zorg passender en goedkoper te maken.

Zorgverzekeraars besteden aandacht aan sekse- en genderverschillen in de zorg, kopen waar mogelijk gendersensitief zorg in en rapporteren hierover in hun jaarverslag.

5.1.11 NZa

De NZa speelt een rol bij de controle op kwaliteit van de zorg. De NZa stelt de omschrijvingen van de behandelingen (prestaties) vast en controleert of zorgaanbieders en zorgverzekeraars zich aan de regels houden en of zij burgers vooraf voldoende voorlichting geven over de behandeling. Ook hierbij zou gendersensitiviteit een belangrijke rol moeten spelen. Kwaliteit van de zorg wordt immers bepaald door de mate waarin deze voor een individuele patiënt gepast, zinnig en optimaal is. Dat sekse en gender daar een belangrijke rol bij spelen maakt dat ook de NZa hierin verantwoordelijkheid moet nemen en sekse en gender moet betrekken bij de controle op de kwaliteit van de zorg.

De NZa betreft sekse en gender bij de controle op de kwaliteit van de zorg. De Minister Van VWS ziet hierop toe.

5.1.12 Zorgevaluatie en Gepaste Zorg

Het programma Zorgevaluatie en Gepaste zorg is bedoeld om zorgevaluatie een vast onderdeel van de zorg te laten zijn. Hierover zijn afspraken gemaakt in het Hoofdlijnenakkoord Medisch Specialistische zorg.⁴¹ Het is de bedoeling dat jaarlijks een aantal vormen van zorg worden geëvalueerd en dat uitkomsten van de evaluatie worden geïmplementeerd. Zorginstituut Nederland heeft een plan van aanpak opgesteld voor de eerste fase.⁴²

Het belang van zorgevaluatie wordt als volgt verwoord: "Om de basiszorg voor eenieder betaalbaar te houden, is zorgevaluatie van groot belang. Zorgevaluatie zorgt ervoor dat de patiënt altijd op basis van wetenschappelijke kennis, samen met de zorgverlener kan kiezen voor de zorg die voor hem/

41 <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brieven/2018/06/04/bestuurlijk-akkoord-medisch-specialistische-zorg-2019-t-m-2022>

42 <https://www.zorginstituutnederland.nl/werk-agenda/publicaties/rapport/2018/12/20/plan-van-aanpak-1e-fase-zorgevaluatie-en-gepast-gebruik>

haar het beste is en dat beschikbare publieke middelen gepast worden gebruikt. Zorgevaluatie zorgt er aan de ene kant voor dat ineffektieve zorg uit de Zvw wordt gefilterd en tegelijkertijd zorgt het ervoor dat nieuwe innovaties die bewezen zinnig zijn de Zvw in kunnen stromen.”

Binnen de zorgevaluatie moet aandacht zijn voor gender-sensitieve zorg. Welke behandeling blijkt voor mannen effectief, maar voor vrouwen ineffectief en zou dus alleen voor mannen in het te vergoeden basispakket thuishoren? Voor welke zorg geldt dat onderzoek onder mannen uitwijst dat deze zorg ineffectief is terwijl deze voor vrouwen bewezen zinnig is en dus voor vrouwen toegelaten zou moeten worden tot het basispakket? Hetzelfde geldt voor het toepassen van diagnostische methoden, deze worden nu vergoed conform het “mannen-model”, terwijl voor vrouwen mogelijk andere methoden veel geschikter zijn. Een inspanningstest is voor vrouwen vaak zinloos voor het vaststellen van ischaemie van het hart omdat vrouwen eerder stoppen, een CT scan zou effectiever zijn.

In antwoorden op vragen over genderverschillen in de zorg⁴³ erkent de Minister van VWS dat vrouwen een andere zorgbehoefte hebben dan mannen en dat het van belang is dat hier rekening mee wordt gehouden in de zorgverlening, maar hij is niet bereid een deelprogramma gender-sensitieve zorg te starten binnen het programma Zorgevaluatie en Gepaste Zorg. De minister van VWS stelt dat er momenteel een onderzoeksprogramma Gender en Gezondheid bij ZonMw loopt en ziet geen aanleiding om nog een programma te starten dat op genderspecten gericht is. Hiermee gaat de minister van VWS voorbij aan het feit dat het belang van zorgevaluatie van bestaande zorg juist ook geldt voor gender-sensitieve zorg.. Genderverschillen worden op dit moment dus op geen enkele manier betrokken bij zorgevaluatie.

Binnen het programma Zorgevaluatie en Gepaste Zorg komt een deelprogramma waar- bij jaarlijks een aantal vormen van zorg wordt getoetst op genderspecifieke verschillen.

43 Antwoorden op schriftelijke vragen van het kamerlid Ploumen (PvdA) over onvoldoende aandacht voor man-vrouwverschillen in de zorg (2020Z00051).

5.2 Onderwijs

Gendersensitief onderwijs kan en het moet, maar het is niet structureel opgenomen, noch in de bachelor opleidingen, noch in de vervolgoopleidingen tot medisch specialist.

Er is wat betreft onderwijsmateriaal wel aanbod, maar het wordt nog te vrijblijvend aangeboden en een concrete op het specialisme gerichte verdieping van het onderwijs in de geneeskundige vervolgoopleidingen ontbreekt. Een voorbeeld van hoe het wel kan is het in 2013 verschenen handboek *Vrouwspecifieke geneeskunde*, een initiatief van gynaecoloog Bart Fauser. Het boek behandelt een breed scala aan onderwerpen over vrouwspecifieke aspecten van zorg en onderzoek, sekseverschillen in ziekte en gezondheid en vrouwspecifieke aandoeningen.

Op dit moment is aan de universiteiten van Amsterdam, Groningen, Leiden en Rotterdam in de medische basisopleiding geen mogelijkheid tot het volgen van keuzeonderwijs over sekse en gender. In Groningen, Rotterdam, Maastricht en Utrecht is sekse en gender niet opgenomen in de eindtermen. Alleen in Nijmegen is sprake van duurzame uitvoering.

Vanuit de Alliantie Gender & Gezondheid is een landelijk project opgezet bij de acht universitaire medische centra en bij GGZ opleidingen.

In 2014 is een project gestart bij de Radboud Universiteit, om kennis over genderverschillen in de bachelor opleiding geneeskunde op te nemen.⁴⁴ Bij afronding van het project in 2017 werd bij de meeste faculteiten aandacht besteed aan genderverschillen bij een aantal belangrijke ziektebeelden en was bij de helft van de faculteiten sekse en gender opgenomen in de eindtermen. Maar op de helft van de faculteiten was er geen mogelijkheid om keuzeonderwijs als verdieping over sekse en gender te volgen. Evaluatie en toetsing ontbraken nog bijna volledig.

Een vervolgtraject om sekse en gender te

44 Toine Lagro-Janssen. Projectrapport Alliantie Gender en Gezondheid: De uitvoering van sekse en gender in het bachelor curriculum van de acht medische faculteiten in Nederland, 2017

implementeren in de geneeskundige vervolgoopleidingen is in 2016 gestart. In 2018 verscheen de eindrapportage van het College Geneeskundige Specialismen (CGS).⁴⁵ Het landelijke project werd uitgevoerd onder leiding van prof. Dr. Toine Lagro-Janssen, in opdracht van het CGS, met subsidie van het Kennisprogramma Gender en Gezondheid van ZonMw. Vijf geneeskundige vervolgoopleidingen hebben meegewerkt; interne geneeskunde, psychiatrie, cardiologie, huisartsgeneeskunde en maatschappij en gezondheid. Er is een checklist ontwikkeld waarmee globaal kan worden bepaald of sekse/gender aspecten in de opleiding voorkomen. Er zijn specifieke gender-sensitieve criteria opgesteld waarin de onderwerpen zijn benoemd waarbij tijdens de opleiding aandacht voor sekse- en genderverschillen moet zijn. Daarnaast is er per vervolgoopleiding een plan opgesteld om sekse/gender in het onderwijs op te nemen.

Er is een e-learning ontwikkeld om assistenten in opleiding (en hun opleiders) bewust te maken van het belang van gender-sensitieve zorg. Deze e-learning is geaccrediteerd en wordt gratis beschikbaar gesteld aan alle vervolgoopleidingen.

In de eindrapportage wordt beschreven dat, "een aantal aanwezige afgevaardigden van geneeskundige vervolgoopleidingen (hebben) aangegeven open te staan om hun vervolgoopleidingen gender-sensitiever te maken".

Verdieping door het aanbieden van trainingen aan opleiders/ docenten, verbreding door een vervolgproject bij andere geneeskundige vervolgoopleidingen en het opnemen van gendersensitief opleiden als kwaliteitskenmerk in de visitaties van opleidingen, worden als noodzakelijk gezien.

Structurele maatregelen zijn nodig om toekomstige artsen bewust te laten zijn van man/vrouwverschillen in de zorg. Onderwijs over gendersensitieve zorg moet verplicht worden, er moet voldoende gendersensitief opleidingsaanbod ontwikkeld worden, evenals gender-deskundigheid bij de opleiders. De al

45 Gendersensitieve zorg in de geneeskundige vervolgoopleidingen, eindrapportage CGS-project, januari 2018, prof.dr.Toine Lagro-Janssen, Joni Scholte MSc, drs Tess Pepping, Anouk Peters.

ontwikkelde e-learning zou verplicht moeten zijn voor alle artsen in opleiding en regelmatig worden geactualiseerd. De coördinerend Minister van VWS moet hierover in overleg treden met de Minister van OCW.

Sekse, gender en gendersensitieve zorg worden opgenomen in het landelijk opleidingsplan en de regionale opleidingsplannen van alle vervolgopleidingen.

Er komt een structureel aanbod van genderdeskundigheidstraining voor opleiders en docenten van (vervolg)opleidingen geneeskunde.

Binnen elke opleiding ontwikkelt de arts in opleiding tot huisarts cq medisch specialist een basiscompetentie sekse en gender. Daarvoor wordt een passend opleidingsaanbod ontwikkeld.

Gendersensitief onderwijs wordt als kwaliteitskenmerk opgenomen in de visitaties van geneeskundige vervolgopleidingen.

De e-learning "Gender-sensitieve zorg in de geneeskundige vervolgopleiding" wordt verplicht gesteld binnen het lokale en regionale onderwijs in alle geneeskundige vervolgopleidingen.

5.3 Onderzoek

De Minister van VWS antwoordt op Kamervragen⁴⁶ dat genderaspecten in toekomstige onderzoeksprogramma's een rol moeten spelen en gaat er van uit dat onderzoekers dankzij het ZonMw programma meer alert zijn op het betrekken van genderaspecten in onderzoek. Maar meer alertheid is naar de mening van initiatiefnemer onvoldoende om de achterstand van een jarenlange focus op mannen in te halen.

Het ZonMw programma Gender en Gezondheid heeft veel bijgedragen aan het agenderen van sekse- en genderverschillen en heeft onderzoekers er meer bewust van gemaakt dat sekse- en genderverschillen betrokken moeten worden in wetenschappelijk onderzoek. Het is echter naïef ervan uit te gaan dat het nu als vanzelf goed komt met gender-sensitieve zorg. Harde wetenschappelijke feiten als onderbouwing voor richtlijnen zijn belangrijk voor het overtuigen van medisch specialist en huisarts. In onderzoeken naar diagnosestelling of (medicamenteuze) behandeling worden sekse- en genderverschillen nog onvoldoende betrokken. Aandacht voor sekse- en genderverschillen moet als voorwaarde worden gesteld voor het verkrijgen van subsidie voor onderzoek.

Onderzoeksvoorstellen worden alleen gesubsidieerd als krijgen alleen subsidie wanneer sekse- en genderverschillen in het onderzoeksvorstel, de methoden, analyse en interpretatie worden betrokken of als er beargumenteerd wordt aangetoond dat dit voor het onderzoek niet relevant is. De Minister van VWS ziet erop toe dat deze voorwaarde wordt opgenomen in de subsidie-voorwaarden.

⁴⁶ Gendersensitieve zorg in de geneeskundige vervolgopleidingen, eindrapportage CGS-project, januari 2018, prof.dr.Toine Lagro- Janssen, Joni Scholte MSc, drs Tess Pepping, Anouk Peters.

5.4 Geneesmiddelen

Tot de jaren negentig werden de meeste geneesmiddelen getest op mannen. Daarna werden de ICH- richtlijnen (International Conference on Harmonisation of Technical Requirements for Registration of Pharmaceuticals for Human Use) ingevoerd, die bepaalden dat de onderzoeksgroep een afspiegeling moet zijn van de doelgroep en dat in studies waarbij een nieuw middel voor het eerst getest wordt op mensen, het verschil tussen mannen en vrouwen dient te worden aangegeven. De farmaceutische industrie zou zich actief moeten inspannen om de participatie van vrouwen in wetenschappelijke studies te vergroten.⁴⁷

Vrouwen hebben 60% meer last van bijwerkingen van geneesmiddelen dan mannen en belanden 33% vaker dan mannen in het ziekenhuis door bijwerkingen. TNF blokkers, geneesmiddelen die standaard worden gegeven bij reuma en klassieke antidepressiva werken vaak minder goed bij vrouwen.⁴⁸ Bij sommige geneesmiddelengroepen worden echter juist meer bijwerkingen bij mannen gezien. Een verschil in de werking van geneesmiddelen bij mannen of vrouwen is nog onvoldoende algemeen aanvaard en bekend. In maart van dit jaar werden schriftelijke vragen gesteld aan de minister voor Medische zorg en Sport, over gender-sensitieve zorg en het College Beoordeling Geneesmiddelen.⁴⁹ Op de vraag of altijd wordt vastgehouden aan de vuistregel dat de onderzoekspopulatie een afspiegeling dient te zijn van de doelgroep, antwoordt de minister dat “in het algemeen vrouwen op de juiste wijze worden vertegenwoordigd in onderzoeksgroepen die gebruikt worden voor de benefit/risk beoordeling voor markttoelating”. Het CBG toetst de omschrijving van de fabrikant in de aanvraag voor markttoelating. De CBG review van meer recente dossiers liet zien dat in vijf van de negen onderzochte ziektegebieden “vrouwen

niet altijd proportioneel aan de ziekteprevalentie worden geïncludeerd.”. Voor depressie, epilepsie, trombose en diabetes was er sprake van aan de ziekteprevalentie proportionele genderinclusie; voor schizofrenie, hepatitis C, hypercholesterolaemie, HIV en hartfalen blijken relatief meer mannen geïncludeerd. Volgens het CBG werd dit door statistische methodes gecorrigeerd.

In een interview in 2018 zegt klinisch epidemioloog Loes Visser dat het opvallend is dat slechts 40% van de Europese studies zich houdt aan de regel om aparte rapportages te maken voor de effecten bij vrouwen en mannen.⁵⁰

Aparte adviezen voor vrouwen worden alleen in de bijsluiters en in de zogenaamde Summary of Product Characteristics (SmPC) opgenomen wanneer dit relevant is. De vraag is wie beoordeelt wat relevant is. Wanneer man/vrouw verschillen standaard genoemd worden, ook als er geen verschil is, is het aanmerkelijk dat scherper wordt gekeken naar relevante verschillen.

Het CBG monitort geneesmiddelen ook na registratie en als verschillen tussen mannen en vrouwen in de praktijk blijken op te treden kan dit leiden tot herziening van de produktinformatie. Er zijn echter geen gegevens beschikbaar over aantallen man/vrouw verschillen in dossiers of bijsluiters.

Het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) implementeerde dankzij de Alliantie Gender en Gezondheid een genderagenda om aandacht te vestigen op mogelijke genderverschillen bij geneesmiddelen. Het CBG beoordeelt geneesmiddelen voordat ze worden toegelaten tot de Nederlandse markt en betreft daarbij ook genderverschillen. Kennis en gegevens over geneesmiddelen worden in zogenaamde registratiedossiers opgeslagen.

47 Harris DJ, Douglas PS Enrollment of women in cardiovascular clinical trials funded by the National Heart, Lung and Blood Institute. *The New England Journal of Medicine* 2000; 343:475-80

48 Rusman T, Ten Wolde S, Euser SM, van der Ploeg T, van Hall O, van der Horst-Bruinsma IE. Gender differences in retention rate of tumor necrosis factor alpha inhibitor treatment in ankylosing spondylitis: a retrospective cohort study in daily practice. *Int J Rheum Dis.* 2018 Apr;21(4):836-842.

49 Schriftelijke vragen van het lid Ploumen (PvdA) over gendersensitieve zorg en het College Beoordeling Geneesmiddelen, <https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/kamervragen/detail?id=2020D09598&did=2020D09598>

50 Geneesmiddelenm/v, <https://amazingerasmusmc.nl/actueel/geneesmiddelen-m-v/>

Beschikbare informatie moet beter worden ont-sloten door deze op te nemen in het European Public Assessment Report (EPAR) en de Summary of Product Characteristics (SmPC). De Minister van VWS moet hier in Europees verband op aandringen en het CBG kan de eis tot opnemen in de SmPC als voorwaarde stellen voor toelating op de Nederlandse markt, waarbij de beoordeling of het om relevante informatie gaat achterwege blijft.

De Minister van VWS dringt er in Europees verband op aan dat beschikbare informatie over sekse- en genderverschillen in genees-middelenonderzoek, worden opgenomen in het European Public Assessment Report (EPAR).

Het CBG stelt opnemen van beschikbare informatie over sekse- en genderverschillen bij geneesmiddelenonderzoek in de SmPC als voorwaarde voor toelating op de Nederlandse markt.

In fase 3 en 4 van geneesmiddelenonderzoek wordt een representatieve onderzoeksgroep vereist. De vraag is echter of op grond van de gegevens die een fabrikant aanlevert aangenomen mag worden dat sekse- en genderverschillen onderzocht zijn. Tegenwoordig wordt weliswaar de farmaco-kinetiek van nieuwe middelen vrijwel altijd apart beschreven voor mannen en vrouwen, maar het farmacodyna-mische effect (het behandel-effect) wordt bijna nooit apart beschreven voor mannen en vrouwen. Van veel bestaande medicijnen is de specifieke werking op vrouwen onbekend. In bijsluiters wordt een onderscheid gemaakt in gebruik door volwassenen en kinderen, maar nog niet tussen mannen en vrouwen, terwijl dit gezien mogelijke verschillen noodzakelijk is. Nog altijd wordt in onderzoeksvoorstellen de exclusie

van (zwangere) vrouwen niet altijd beargumenteerd. Op grond van bestaande kennis is op de website van het CBG de pagina “Feiten over medicijnen bij mannen en vrouwen” opgesteld.⁵¹ Daar wordt onder meer het volgende gemeld:

Een medicijn komt alleen op de markt als het voldoende is getest bij de doelgroep.

Voordat een medicijn op de markt komt, moet het getest zijn. Zowel voor de aandoening als bij de patiëntengroep waarvoor het medicijn is bedoeld. Dit gebeurt in de zogenoemde fase 3-studie, waar op een grote patiëntengroep wordt getest. Is bijvoorbeeld de helft van de diabetespatiënten vrouw, dan is de vuistregel dat de onderzoeksgroep ook voor ongeveer de helft uit vrouwen bestaat. Dit principe geldt ook voor bijvoorbeeld leeftijd en afkomst.

Het CBG vermeldt niet dat voor geneesmiddelen die al langer op de markt zijn niet geldt dat de onderzoeksgroep representatief was voor de gebruikersgroep of dat daar geen gegevens over bekend zijn. Voor deze geneesmiddelen geldt dat het goed mogelijk is dat vrouwen anders reageren dan mannen, dat het effect en de bijwerkingen van het geneesmiddel anders zijn dan in de bijsluiters staan vermeldt. Dat kan dus betekenen dat vrouwen een andere dosering nodig hebben. Uit het in The Lancet gepubliceerde onderzoek van de Universiteit van Groningen bleek dat de optimale dosering van een geneesmiddel tegen hartfalen, bij vrouwen aanzienlijk lager is dan bij mannen.⁵² Vrouwen moeten weten dat zij andere bijwerkingen kunnen krijgen en hun (huis)arts moet hen hier op wijzen.

Er zijn Europese regels voor de toelating van geneesmiddelen op de markt. Hierin zouden sekse- en genderverschillen opgenomen moeten worden. De Kennisagenda Gender en Gezondheid vermeldt dat de internationale ICH richtlijn in de Verenigde Staten in wetgeving is omgezet; in Europa is de EMA van

51 <https://www.cbg-meb.nl/onderwerpen/medicijninformatie-man-vrouw-verschillen-en-medicijnen/feiten-over-medicijngebruik-bij-mannen-en-vrouwen>

52 Identifying optimal doses of heart failure medications in men compared with women; a prospective, observational cohort study, Bernadette Santema MD et al, The Lancet, volume 394, Issue 10205, p1254-1263, october 05, 2019,

<https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736%2819%2931792-1/fulltext>

mening dat dat niet nodig is.⁵³

De Minister van VWS neemt het initiatief om in Europees verband toetsing op sekse- en genderverschillen als voorwaarde voor toelating op de markt op te nemen in regelgeving.

Bij toelating van geneesmiddelen is presentatie van onderzoek naar sekse- en genderverschillen vereist, het CBG toetst hier actief op; voorlopige toelating met aanvullende opdracht aan fabrikant binnen drie jaar onderzoeksresultaat uit postmarketingstudies te presenteren wordt mogelijk.

In Canada staat bijvoorbeeld het verschil in werking bij mannen of vrouwen in de bijsluiters.

Het Farmacotherapeutisch Kompas (FK) is een product van Zorginstituut Nederland, wordt geschreven door artsen en apothekers en biedt onafhankelijke geneesmiddelinformatie voor zorgprofessionals. Het FK biedt algemene informatie over Geneesmiddelen bij ouderen, Geneesmiddelen bij kinderen en Geneesmiddelen tijdens de zwangerschap of lactatie, maar niet over geneesmiddelen bij vrouwen. Op de website staat: "De redactie streeft ernaar dat het FK compleet, actueel, richtinggevend, deskundig en onafhankelijk is, en dat het zoveel mogelijk aansluit bij de wensen van de gebruikers." Een differentiatie tussen effecten van geneesmiddelen bij mannen en vrouwen zou het Farmacotherapeutisch kompas compleet maken.

In het Farmacotherapeutisch Kompas wordt, waar relevant, verschil in (bij)werking van geneesmiddelen vermeld voor mannen en vrouwen.

Fabrikanten van geneesmiddelen waarvan een sekseverschil in werking wetenschappelijk is aangetoond, waarbij een groep gebruikers meer risico loopt, worden verplicht een waarschuwing op de verpakking aan te geven.

Daarnaast beschikken fabrikanten al over veel gegevens die gebruikt kunnen worden om verschil in effecten van geneesmiddelen bij mannen of vrouwen in kaart te brengen. Fabrikanten moeten hun eigen trials poolen, op sekse en gender analyseren en de resultaten publiceren. Dit zou als voorwaarde gesteld kunnen worden aan toelating tot de Nederlandse markt.

Fabrikanten verzamelen de gegevens uit eigen trials, analyseren deze op sekse en gender en publiceren de gegevens; dit wordt onderdeel van postmarketing en voorwaarde voor toelating op de markt.

Er is onvoldoende bekend over de verschillen in werking van geneesmiddelen bij mannen en vrouwen. Om een inhaalslag te kunnen maken moet er een fonds komen waarin fabrikanten van geneesmiddelen die op de Nederlandse markt zijn, verplicht een percentage van de omzet afdragen. Dit fonds wordt gebruikt om onderzoek te financieren naar verschil in werking of bijwerkingen van geneesmiddelen bij mannen en vrouwen.

Er komt een fonds voor onderzoek naar sekse- en genderverschillen bij bestaande geneesmiddelen, dit fonds wordt gevuld met bijdragen van de farmaceutische industrie, op basis van omzet in Nederland.

53 Kennisagenda gender en gezondheid p 52

6. Financiële gevolgen

Beter inspelen op verschillen tussen mannen en vrouwen leidt tot een meer doelmatige gezondheidszorg, lagere ziektelast en een lager beroep op duurdere zorg. Daarnaast heeft het positieve maatschappelijke gevolgen, waaronder voor de arbeidsmarkt, door de manier waarop naar de verschillen tussen mannen en vrouwen wordt gekeken.

De Alliantie Gender & Gezondheid heeft in 2016 een Effectenanalyse uit laten voeren door Ecorys.⁵⁴ Gekozen werd voor analyse van hart- en vaatziekten, wat betreft het stellen van de diagnose en de behandeling met statines (cholesterolverlagers).

Het stellen van een gendersensitieve diagnose zou via tusseneffecten - het eerder stellen van de juiste diagnose (hartinfarct); eerdere behandeling en juiste behandeling hartinfarct en patiënten zijn minder vaak, lang en ernstig ziek- leiden tot vijf hoofdeffecten:

1. Lagere zorgkosten en meer aandacht voor de verschillen tussen mannen en vrouwen;
2. Lagere kosten werkgevers;
3. Minder druk op familie en omgeving patiënt;
4. Minder formele zorg;
5. Betere kwaliteit van leven patiënten.

Gendersensitief gebruik van statines zou volgens Ecorys tot zes hoofdeffecten leiden:

1. Minder ziektekosten;
2. Minder ziekteverzuim/ lagere kosten werkgever;
3. Meer kwaliteit van leven voor patiënt;
4. Afname druk op familie en omgeving patiënt;
5. Minder formele zorg (thuishulp, maatschappelijk werk etc.);
6. Positieve resultaten, die uiteindelijk weer een zelfversterkend effect hebben op aandacht voor man-vrouw verschillen in de zorg.

In de effectenanalyse is kwalitatief gekeken naar de effecten van gender-sensitieve zorg; kwantitatieve gegevens zijn lastiger te vinden en vergen nader onderzoek.

⁵⁴ Ecorys, Effectenanalyse gender en gezondheid, Rotterdam 15 december 2015, https://www.womeninc.nl/Uploaded_files/Zelf/Gezondheid/effectanalyse-gender-en-gezondheid.9b85ab.pdf

7. Beslispunten

Wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat veel ziekten en aandoeningen bepaald worden door sekse- en genderverschillen. In een recent reviewartikel in het tijdschrift JAMA Internal Medicine worden vele voorbeelden genoemd. Hoewel er meer aandacht voor sekse, gender en gezondheid komt blijft het noodzakelijk dat sekse en gender systematisch worden opgenomen in de gezondheidszorg. Er ontbreekt nog veel kennis en betere zorg voor alle patiënten kan alleen worden bereikt wanneer sekse en gender een vast onderdeel van de medische opleidingen worden. Alle artsen zouden een open blik moeten hebben of ontwikkelen voor sekse- en genderverschillen.

Beter inspelen op verschillen tussen mannen en vrouwen leidt tot een meer doelmatige gezondheidszorg, een lagere ziektelast en een lager beroep op duurdere zorg. Daarnaast heeft het gevolgen voor de arbeidsmarkt, en maatschappelijke gevolgen door de manier waarop naar de verschillen tussen mannen en vrouwen wordt gekeken. Om tot een werkelijk gelijke toegang tot de zorg voor mannen en vrouwen te komen is gender-sensitieve zorg noodzakelijk. Met deze nota worden een aantal voorstellen gedaan voor een meer gender-sensitieve zorg.

De initiatiefnemer vraagt de Kamer onderstaande voorstellen te steunen en de regering te verzoeken zich hiervoor in te zetten:

1. De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is coördinerend bewindspersoon voor sekse, gender en gezondheid, beleid, specifiek gericht op sekse en gender in de gezondheidszorg, wordt opgenomen in de Beleidsagenda in de Begroting VWS en in het Jaarverslag;
2. Er komt een Taskforce Sekse, Gender en Gezondheid onder verantwoordelijkheid van de Minister van VWS;
3. De Minister van VWS maakt een actieplan voor uitvoering in Nederland van de zes door de WHO genoemde actiepunten;
4. Het Sociaal Cultureel Planbureau actualiseert de Factsheet 'Gezondheid van vrouwen en mannen'. De gegevens moeten in het vervolg worden opgenomen in de Emancipatiemonitor;
5. Het programma Gender en Gezondheid bij ZonMw wordt voortgezet. Voor het programma Gender en Gezondheid bij ZonMw wordt bij de begroting van VWS een budget gereserveerd van 30 mln euro voor de periode 2021 – 2030;
6. De Minister van VWS draagt, in overleg met WOMEN Inc. en de Nederlandse Vereniging Gender en Gezondheid, zorg voor effectieve publieksvoorlichting over sekse- en genderverschillen in de zorg, met het doel bewustwording van sekse- en genderverschillen in de zorg bij burgers te vergroten;
7. De Minister van VWS treedt in overleg met Thuisarts.nl en Apotheek.nl om te bevorderen dat gendersensitieve zorg en aandacht voor sekse en gender onderdeel is van deze sites;
8. Binnen het ZonMw Kennisprogramma Gender en Gezondheid wordt een deelprogramma preventie, sekse en gender ingericht met voldoende budget;
9. Zorginstituut Nederland houdt bij de advisering over de inhoud van het basispakket rekening met sekse en gender in de zorg;
10. In de handleidingen voor het opstellen van richtlijnen wordt het aspect sekse- en genderverschillen opgenomen, waarbij kennis over sekse en gender wordt vertaald naar de medische praktijk;
11. Nieuwe richtlijnen bevatten expliciet sekse- en genderverschillen, tenzij niet (beargumenteerd) relevant; aan bestaande richtlijnen worden sekse- en genderverschillen waar nodig toegevoegd;
12. Richtlijnen worden pas opgenomen in het register van het Zorginstituut wanneer sekse- en genderverschillen worden benoemd;
13. De Kwaliteitsraad van Zorginstituut Nederland krijgt de opdracht van de Minister van VWS om sekse en gender op te nemen in de kwaliteitsstandaarden;
14. Het Zorginstituut betreft sekse en gender nadrukkelijk in de wettelijke taken en krijgt hiertoe de opdracht van de Minister van VWS;
15. Zorgverzekeraars besteden aandacht aan sekse- en genderverschillen in de zorg, kopen waar mogelijk gendersensitieve zorg in en rapporteren hierover in hun jaarverslag;
16. De NZa betreft sekse en gender bij de controle op de kwaliteit van de zorg. De Minister van VWS ziet hierop toe;
17. Binnen het programma Zorgevaluatie en Gepaste Zorg komt een deelprogramma waarbij jaarlijks

- een aantal vormen van zorg wordt getoetst op genderspecifieke verschillen;
18. Sekse, gender en gendersensitieve zorg worden opgenomen in het landelijk opleidingsplan en de regionale opleidingsplannen van alle vervolgopleidingen;
 19. Er komt een structureel aanbod van genderdeskundigheidstraining voor opleiders en docenten van (vervolg)opleidingen geneeskunde;
 20. Binnen elke opleiding ontwikkelt de arts in opleiding tot huisarts c.q. medisch specialist een basiscompetentie sekse en gender. Daarvoor wordt een passend opleidingsaanbod ontwikkeld;
 21. Gendersensitief onderwijs wordt als kwaliteitskenmerk opgenomen in de visitaties van geneeskundige vervolgopleidingen;
 22. De e-learning “Gendersensitieve zorg in de geneeskundige vervolgopleiding” wordt verplicht gesteld binnen het lokale en regionale onderwijs in alle geneeskundige vervolgopleidingen;
 23. Onderzoeksvoorstellen worden alleen gesubsidieerd wanneer sekse- en genderverschillen in het onderzoeksvoorstel, de methoden, analyse en interpretatie worden betrokken of als er beargumenteerd wordt aangetoond dat dit voor het onderzoek niet relevant is. De Minister van VWS ziet erop toe dat deze voorwaarde wordt opgenomen in de subsidie-voorwaarden;
 24. De Minister van VWS dringt er in Europees verband op aan dat beschikbare informatie over sekse- en genderverschillen in geneesmiddelenonderzoek, worden opgenomen in het European Public Assessment Report (EPAR);
 25. Het CBG stelt opnemen van beschikbare informatie over sekse- en genderverschillen bij geneesmiddelenonderzoek in de SmPC als voorwaarde voor toelating op de Nederlandse markt;
 26. De Minister van VWS neemt het initiatief om in Europees verband toetsing op sekse- en genderverschillen als voorwaarde voor toelating op de markt op te nemen in regelgeving;
 27. Bij toelating van geneesmiddelen is presentatie van onderzoek naar sekse- en genderverschillen vereist, het CBG toetst hier actief op; voorlopige toelating met aanvullende opdracht aan fabrikant binnen drie jaar onderzoeksresultaat uit postmarketingstudies te presenteren wordt mogelijk;
 28. In het Farmacotherapeutisch Kompas wordt, waar relevant, verschil in (bij)werking van geneesmiddelen vermeld voor mannen en vrouwen;
 29. Fabrikanten van geneesmiddelen waarvan een sekseverschil in werking wetenschappelijk is aangetoond, waarbij een groep gebruikers meer risico loopt, worden verplicht een waarschuwing op de verpakking aan te geven;
 30. Fabrikanten verzamelen de gegevens uit eigen trials, analyseren deze op sekse en gender en publiceren de gegevens; dit wordt onderdeel van postmarketing en voorwaarde voor toelating op de markt;
 31. Er komt een fonds voor onderzoek naar sekse- en genderverschillen bij bestaande geneesmiddelen, dit fonds wordt gevuld met bijdragen van de farmaceutische industrie, op basis van omzet in Nederland.

Veel dank is verschuldigd aan meelezers en meedenkers die deze initiatiefnota met hun kennis en ervaring zoveel beter hebben gemaakt:

Yolande Appelman (interventiecardioloog met focus hart- en vaatziekten bij vrouwen, Amsterdam UMC, locatie Vumc)

Irene van der Horst-Bruinsma (hoogleraar reumatologie, in het bijzonder Gender Aspecten bij Musculoskeletale Ontstekingsziekten, Amsterdam UMC, locatie VUmc; Bestuurslid Nederlandse Vereniging Gender & Gezondheid)

Ineke Klinge (emerita hoogleraar Gender Medicine Maastricht; Rapporteur H2020 Gendered Innovations 2, Voorzitter Nederlandse Vereniging Gender & Gezondheid)

Toine Lagro-Janssen (huisarts, emerita hoogleraar Vrouwenstudies Medische Wetenschappen Radboud umc)

Angela Maas (hoogleraar Cardiologie Radboud UMC, VN Vrouwenvertegenwoordiger 2020)

Loes Visser (epidemioloog, ziekenhuisapotheker Haga ziekenhuis, Erasmus mc)

Xanne Visser (redacteur WOMEN Inc.)

Ploumen