
Samenvatting

Vraagstelling

De laatste decennia voeren beleidsmakers en zorgverleners steeds nadrukkelijker een specifiek emancipatiebeleid voor mensen met een verstandelijke handicap. Kern van dat beleid is het streven de levenswijze van mensen met een verstandelijke handicap zoveel mogelijk te normaliseren en in overeenstemming te brengen met die van niet gehandicapten. Dit beleid heeft onder andere met zich meegebracht dat er meer oog is gekomen voor de seksuele wensen van mensen met een verstandelijke handicap. Daarnaast krijgen ze steeds meer gelegenheid voor seksueel contact.

Als gevolg van het normalisatiebeleid worden medische hulpverleners in toenemende mate geconfronteerd met hulpvragen over anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap. Door de betrokken beroepsgroepen is aangegeven dat er behoefte bestaat aan meer houvast bij de beantwoording van deze hulpvragen. Deze behoefte zou ook bestaan bij ouderverenigingen.

De Minister van VWS heeft daarom de Gezondheidsraad gevraagd een overzicht te geven van de medische, ethische en gezondheidsrechtelijke overwegingen die van belang zijn voor besluitvorming over anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap. Om aan dat verzoek te kunnen voldoen, heeft de Gezondheidsraad een commissie ingesteld, die het voorliggende advies heeft geschreven.

De commissie probeert aan te geven hoe een arts (in het bijzonder een huisarts, een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG), een gynaecoloog of een uroloog) die wordt geconfronteerd met een verzoek om anticonceptie voor iemand met een

verstandelijke handicap, moet handelen. Zij wil in het bijzonder drie vragen beantwoorden:

- Welke overwegingen zijn relevant voor de oordeelsvorming over de wenselijkheid van anticonceptie?
- Welke overwegingen zijn relevant voor de oordeelsvorming over de vorm van anticonceptie?
- Hoe kan het besluitvormingsproces over anticonceptie het best worden ingericht?

Om deze vragen goed te kunnen beantwoorden, is het nodig anticonceptie te beschouwen in de context van enerzijds seksualiteit en anderzijds mogelijk ouderschap. Anticonceptie is immers geen doel op zich, maar in principe een middel tot positieve beleving van seksualiteit. Het proberen te voorkomen van zwangerschap is meestal de belangrijkste reden voor anticonceptie.

Voordat de commissie meer concreet op de drie genoemde vragen ingaat, schetst zij eerst het juridisch kader en de ethische uitgangspunten voor de oordeels- en besluitvorming over anticonceptie.

Juridisch kader

In het juridische kader speelt de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) een centrale rol. Aan deze wet liggen een aantal grondrechten en medisch-ethische beginselen ten grondslag.

Volgens de WGBO moet aan twee voorwaarden zijn voldaan voordat een arts een medische handeling mag verrichten. Die voorwaarden zijn ook van toepassing op anticonceptie. Ten eerste moet de arts de “zorg van een goed hulpverlener” in acht nemen en ten tweede heeft hij de toestemming van de patiënt nodig.

Deze twee vereisten kunnen bij anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap een complicatie vormen. In de eerste plaats is niet steeds duidelijk wat de “zorg van een goed hulpverlener” precies inhoudt. Normaal gesproken wordt dat bepaald aan de hand van een medisch-professionele standaard. Maar voor anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap ontbreekt zo’n standaard. En er bestaat ook geen maatschappelijke consensus, over bijvoorbeeld de omstandigheden waaronder het wenselijk is om zwangerschap bij mensen met een verstandelijke handicap te voorkomen, die de rol van een medisch-professionele standaard kan overnemen.

Een tweede complicatie is dat mensen met een verstandelijke handicap vaker dan anderen wilsonbekwaam zijn. Een wilsonbekwame patiënt kan zelf geen valide toestemming geven voor een medische behandeling. De arts heeft dan de toestemming van een vertegenwoordiger nodig.

In principe wordt iedereen die 12 jaar of ouder is geacht wilsbekwaam te zijn. Die veronderstelling mag pas worden verlaten als is bewezen dat iemand niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake van een bepaalde beslissing. Daarvan is sprake als de patiënt niet alle informatie begrijpt die voor de beslissing van belang is, of niet beseft dat die op zijn eigen situatie van toepassing is, of op basis van die informatie niet tot een besluit kan komen. Bij een beslissing over anticonceptie gaat het dan bijvoorbeeld om begrip van de aanleiding voor anticonceptie (seksueel gedrag, voortplanting en de relatie daartussen), van het doel en de verschillende methoden van anticonceptie, en van de gevolgen van het niet gebruiken van anticonceptie: zwangerschap, bevalling en ouderschap. Met name is van belang dat de patiënt er weet van heeft dat het niet gebruiken van anticonceptie mogelijk met zich meebrengt dat hij de verantwoordelijkheid voor het opvoeden van een kind op zich zal moeten nemen.

De commissie heeft geconstateerd dat een goede methode voor de beoordeling van de wilsbekwaamheid van mensen met een verstandelijke handicap ontbreekt. Omdat het oordeel dat iemand wilsonbekwaam is verreikende gevolgen kan hebben, acht zij dit een belangrijke bedreiging voor een adequate rechtsbescherming van mensen met een verstandelijke handicap waarvan de wilsbekwaamheid ter discussie staat.

Als een patiënt wilsonbekwaam is ter zake van een beslissing over een medische behandeling, moeten de arts en de vertegenwoordiger hem toch zoveel als mogelijk bij de besluitvorming betrekken. Dat de arts en de vertegenwoordiger ook rekening moeten houden met opvattingen en uitingen van een wilsonbekwame patiënt die niet op enige bekwaamheid zijn gebaseerd, blijkt uit de verzetsregeling van de WGBO. Volgens deze regeling is het toepassen van dwang bij een wilsonbekwame patiënt die zich fysiek of verbaal tegen behandeling verzet in beginsel niet toegestaan. Dat is alleen anders als de behandeling nodig is om ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen. Dat nadeel kan zowel medisch als psychosociaal van aard zijn. Het eerste is bijvoorbeeld het geval als iemand ten gevolge van een onbegrepen zwangerschap en bevalling tot automutilatie overgaat. Het tweede doet zich voor als het maatschappelijk functioneren van de patiënt ernstig te lijden heeft onder een eventuele zwangerschap, bevalling en ouderschap, bijvoorbeeld omdat hij niet goed in staat zal zijn om voldoende zelfstandig de ouderschapsrol te vervullen en alternatieve opvoedingsmogelijkheden ontbreken.

Ethische uitgangspunten

Omdat nog onvoldoende duidelijk is wat het in acht nemen van de “zorg van een goed hulpverlener” bij anticonceptie voor mensen met een verstandelijk handicap precies inhoudt, werkt de commissie dit vereiste nader uit aan de hand van het beginsel van gelijkwaardig burgerschap, de medische beroepsethiek en het beginsel van respect voor lichamelijke integriteit.

Het beginsel van gelijkwaardig burgerschap impliceert dat mensen met een verstandelijke handicap de mogelijkheid moeten hebben om hun eigen seksualiteit op verantwoorde wijze te ontplooien, dat zij zoveel als mogelijk over hun eigen anticonceptie kunnen besluiten en dat ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap niet bij voorbaat mag worden uitgesloten of illusoir gemaakt. Voor een arts brengt het met zich mee dat hij ook bij patiënten met een verstandelijke handicap onverkort aan zijn beroepsethiek is gebonden. Bij de medische beroepsethiek gaat het in bijzonder om het beginsel van goed hulpverlenerschap, het beginsel van respect voor zelfbeschikking en het beginsel van niet-schaden.

Het beginsel van goed hulpverlenerschap heeft voor anticonceptie twee belangrijke implicaties. De eerste implicatie is dat van de arts te allen tijde een eigen oordeel wordt gevraagd over de wenselijkheid en eventueel de vorm van anticonceptie. Hij heeft een eigen verantwoordelijkheid voor zowel de indicatiestelling als de uitvoering van de anticonceptie, die niet door de wens van de patiënt opzij kan worden gezet. De tweede implicatie is dat bij die oordeelsvorming het perspectief van de patiënt het uitgangspunt vormt. De commissie stelt voor dit perspectief te interpreteren in termen van ‘kwaliteit van bestaan’. Goed hulpverlenerschap betekent dan dat elke beslissing over anticonceptie wordt getoetst aan de vraag of de anticonceptie bijdraagt aan de kwaliteit van bestaan van de patiënt.

Het beginsel van respect voor zelfbeschikking brengt met zich mee dat de arts in zijn oordeelsvorming gewicht moet toekennen aan het standpunt van de patiënt over wat diens kwaliteit van bestaan bevordert. Dit gewicht kan groter zijn naarmate de patiënt zelf beter in staat is te beoordelen bij welke beslissing zijn kwaliteit van bestaan het meest is gebaat. Volgens de commissie brengt het beginsel van gelijkwaardig burgerschap in dat kader met zich mee, dat een patiënt met een verstandelijke handicap zo nodig ondersteund wordt bij de ontwikkeling en de realisering van zijn (resterende) autonomie. Die ondersteuning kan drie vormen aannemen: educatie (over seksualiteit, ouderschap en anticonceptie), het aangaan van een dialoog met de patiënt en bijstand van een coach.

Het beginsel van niet-schaden impliceert dat de arts in zijn oordeelsvorming de wensen van de patiënt mag relativeren als er een groot risico bestaat dat vervulling daarvan een buitenproportionele aantasting van het belang van een derde met zich meebrengt. In verband met het beginsel van goed hulpverlenerschap – dat de arts verplicht het belang van zijn patiënt in principe te laten prevaleren – zal niet snel mogen worden aangenomen dat dit het geval is. Toch is het niet uitgesloten dat er zich een situatie voordoet waarin de arts het belang van een derde zwaarder laat wegen dan het belang van zijn patiënt. In dat geval kan hij zich beroepen op de verantwoordelijkheid van zijn patiënt om belangen van derden te respecteren. Zo’n situatie kan zich voordoen als een persoon met een verstandelijke handicap door anticonceptie te weigeren bewust

het risico neemt een seksueel overdraagbare aandoening te verspreiden of een kind te verwekken dan wel zwanger te worden, terwijl het evident is dat hij respectievelijk zij niet tot het opvoeden van dat kind bereid of in staat is en er ook geen goede opvoedingsalternatieven voorhanden zijn.

In verband met het beginsel van respect voor lichamelijke integriteit biedt een grond voor relativisering van de wensen van de patiënt nog geen rechtvaardiging van het onder dwang toepassen van anticonceptie. Als de patiënt bijvoorbeeld anticonceptie blijft weigeren terwijl de arts van mening is dat diens kwaliteit van bestaan of het zwaarwegend belang van een derde daardoor ernstig wordt bedreigd, staat het de arts in beginsel alleen vrij te proberen zijn patiënt in een dialoog te overtuigen.

De commissie heeft de indruk dat door het bewandelen van de weg van de overtuiging in veel gevallen kan worden voorkomen dat conflictsituaties ontstaan of escaleren. Zij vermoedt dat er tot dusverre te vaak van wordt uitgegaan dat mensen met een verstandelijke handicap niet voor rede vatbaar zijn. Daarbij speelt waarschijnlijk een rol dat artsen vaak onder grote tijdsdruk werken, niet beschikken over specifieke kennis van verstandelijke handicaps en daarmee samenhangende complicaties, en niet zijn getraind in het omgaan met mensen die een verstandelijke handicap hebben. De commissie acht op dit punt gericht beleid gewenst.

Omdat verschillen van mening niet altijd door middel van een dialoog kunnen worden weggenomen, kan het moreel gerechtvaardigd zijn anticonceptie onder dwang toe te passen. Volgens de WGBO is het toepassen van dwang alleen toegestaan bij een wilsonbekwame patiënt als de behandeling nodig is om ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen. Er doen zich echter ook situaties voor waarin het achterwege laten van anticonceptie niet tot ernstig nadeel voor de patiënt zelf leidt. Dit roept de vraag op of anticonceptie eventueel onder dwang zou moeten kunnen worden toegepast op grond van louter het belang van een (toekomstig) kind. De commissie hecht grote waarde aan de preventie van onverantwoord ouderschap. Zij bepleit in dit advies echter geen uitbreiding van de juridische mogelijkheden tot het toepassen van dwang. Er zijn namelijk ook zwaarwegende overwegingen die daar tegen pleiten. De commissie concludeert dat de verschillende argumenten pas goed tegen elkaar kunnen worden afgewogen nadat de praktijk van anticonceptie voor en ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap beter in kaart is gebracht en er meer duidelijkheid bestaat over niet-juridische alternatieven. Vervolgens is het een politiek-maatschappelijke verantwoordelijkheid om de uiteindelijke afweging te maken.

Wenselijkheid van anticonceptie

De belangrijkste reden voor het gebruiken van anticonceptie is de wens een zwangerschap te voorkomen. Daarvoor kunnen verschillende redenen zijn. Naast het ontbreken van een kinderwens zijn er redenen die bij mensen met een verstandelijke handicap vaker zullen spelen dan bij anderen. Daarbij gaat het bijvoorbeeld om bijzondere medische (genetische of teratogene) risico's voor een eventueel kind. Daarnaast kan verminderde ouderschapscompetentie van de patiënt een bedreiging vormen voor diens kwaliteit van bestaan of voor het welzijn van een eventueel kind. De commissie gaat op deze laatste reden het meest uitvoerig in.

Wanneer de kwaliteit van bestaan van de patiënt wordt bevorderd dan wel geschaad door ouderschap, valt niet in abstracto aan te geven. Omdat het belang van een kind en het belang van zijn ouders meestal in dezelfde richting wijzen, neemt de commissie als ijkpunt voor de beoordeling van de ouderschapscompetentie van de patiënt dat ouderschap in ieder geval onwenselijk is wanneer er een grote kans bestaat dat het kind ten gevolge van tekortschietende opvoedingsvaardigheden ernstige schade zal ondervinden. Daarnaast kan ouderschap ook onwenselijk zijn omdat het een te zware last op het functioneren van de ouder legt hoewel het geen bedreiging vormt voor het welzijn van het kind.

De commissie acht het geen vereiste dat de patiënt steeds zelfstandig in staat is een kind op te voeden. Het is voldoende als hij samen met een partner en ondersteund door een welwillend sociaal netwerk en zo nodig professionele hulpverlening tot verantwoord ouderschap in staat is. Voor het geval hij de opvoeding niet zelfstandig kan volbrengen, mogen wel eisen worden gesteld aan zijn sociale vaardigheden en aan zijn sociaal netwerk.

Hoewel de stand van wetenschap met betrekking tot ouderschapscompetentie beperkt is en de beschikbare wetenschappelijke literatuur bovendien met de nodige voorzichtigheid moet worden geïnterpreteerd, bestaat er min of meer consensus over dat mensen met een IQ van minder dan ongeveer zestig niet goed tot opvoeden in staat zijn. Boven die grens is IQ echter geen dominante factor. Bij ouders met een IQ van meer dan zestig is er sprake van een sterk gedifferentieerd beeld. Enerzijds verloopt het ouderschap niet zelden desastreus, anderzijds is een goed verloop van het ouderschap zeker geen uitzondering. Mensen met een verstandelijke handicap zijn niet, zoals vaak wordt verondersteld, een ander 'soort', maar vooral meer kwetsbare ouders. Ze hebben meestal een verminderde draagkracht, in psychosociaal, lichamelijk en financieel-economisch opzicht. De aanwezigheid van een kind kan dan gemakkelijk overbelasting tot gevolg hebben. Dit kan vervolgens in meer of mindere mate leiden tot verwaarlozing en later tot ontwikkelingsachterstand, leermoeilijkheden en gedragsstoornissen bij het

kind. Of die kwetsbaarheid ook daadwerkelijk aan het welslagen van een opvoeding in de weg staat is echter in grote mate afhankelijk van de omstandigheden.

Het gedifferentieerde beeld van ouders met een verstandelijke handicap die een IQ van meer dan zestig hebben, maakt het belang van een genuanceerde oordeelsvorming duidelijk. Er is echter weinig systematisch onderzoek beschikbaar naar de invloed van specifieke omstandigheden. Wel is het mogelijk een aantal risicofactoren voor het verloop van de opvoeding te benoemen. Deze vallen uiteen in aan de persoon van de (potentiële) ouders gebonden factoren, factoren die samenhangen met de gezinssituatie, factoren die betrekking op de sociale omgeving van het gezin en factoren die het op te voeden kind betreffen.

Of deze risicofactoren aanwezig zijn, moet de arts in samenwerking met collega-artsen en/of psychosociale deskundigen beoordelen. Daarbij moet er rekening mee worden gehouden dat ouderschapscompetentie geen statisch gegeven is. Het is bijvoorbeeld vaak mogelijk ouderschapscompetentie door middel van training van vaardigheden verder te ontwikkelen. Ook kan verminderde ouderschapscompetentie tot op zekere hoogte door middel van hulpverlening worden gecompenseerd.

Vorm van anticonceptie

Als de arts tot het oordeel is gekomen dat anticonceptie wenselijk is en de patiënt of zijn eventuele vertegenwoordiger het daarmee eens is, moet hij zich vervolgens een oordeel vormen over de meest wenselijke vorm van anticonceptie. Ook voor dit oordeel vormt de bijdrage die de anticonceptie aan de kwaliteit van bestaan van de patiënt levert in beginsel de grondslag. Dit betekent dat de anticonceptiemethode moet voldoen aan het vereiste van effectiviteit en de beginselen van subsidiariteit en proportionaliteit.

Het vereiste van effectiviteit houdt in dat de anticonceptie in voldoende mate tot het bereiken van het beoogde doel moet kunnen leiden. De effectiviteit van anticonceptie wordt bij mensen met een verstandelijke handicap relatief vaak beïnvloed door bepaald medicijngebruik en verminderde fysieke, cognitieve of psychosociale capaciteiten.

Het subsidiariteitsbeginsel houdt in dat van de anticonceptiemethoden die in voldoende mate effectief zijn in het realiseren van het doel, de minst belastende moet worden verkozen. Er kan dus niet zonder meer voor het meest effectieve middel worden gekozen. Een belangrijke factor die aan de belasting bijdraagt, is de mate van dwang of drang die eventueel nodig zal zijn.

Het proportionaliteitsbeginsel houdt in dat de belasting die de minst ingrijpende anticonceptiemethode voor de patiënt met zich meebrengt, moet worden gerechtvaardigd door het voordeel dat van het gebruik van die methode mag worden verwacht. Er zal bijvoorbeeld niet snel aan het beginsel van proportionaliteit zijn

voldaan als er, indien geen anticonceptie wordt gebruikt, slechts een zeer kleine kans is op zwangerschap, bijvoorbeeld omdat de kans op seksueel contact miniem is.

Besluitvormingsproces

De commissie schetst vervolgens de implicaties van het voorgaande voor de wijze waarop het proces van besluitvorming over anticonceptie moet worden ingericht. Daarbij worden de verschillende fasen van het besluitvormingsproces systematisch besproken.

De commissie besteedt onder meer aandacht aan samenwerking van in het bijzonder de huisarts met een AVG en met psychosociale deskundigen, van bijvoorbeeld een Sociaal-Pedagogische Dienst (SPD). Omdat huisartsen meestal niet beschikken over specifieke expertise en geen substantieel intercollegiaal contact hebben over patiënten met een verstandelijke handicap, is een dergelijke samenwerking vaak van groot belang voor goede oordeels- en besluitvorming. Dat is met name het geval bij de beoordeling van de wilsbekwaamheid en de ouderschapscompetentie van een patiënt. Daarnaast geldt het voor de beantwoording van de vraag of een bepaalde methode van anticonceptie aan het subsidiariteitsbeginsel voldoet. Het subsidiariteitsbeginsel brengt met zich mee dat er steeds naar moet worden gestreefd om door educatie en begeleiding een situatie te creëren waarin tot gebruik van een minder ingrijpende methode van anticonceptie kan worden overgegaan. Een huisarts is meestal minder goed in staat een inschatting te maken van de mogelijkheden die daarvoor nog bestaan.

De commissie ondersteunt het advies van de Inspectie Gezondheidszorg om voor sterilisatie van iemand met een verstandelijke handicap in beginsel een minimumleeftijd van 18 jaar te hanteren. Omdat de ontwikkeling van mensen met een verstandelijke handicap relatief traag verloopt, is het over het algemeen moeilijk om voor hun achttiende jaar een goede inschatting te maken van hun mogelijkheden om op latere leeftijd de ouderschapsrol te vervullen of een minder ingrijpende vorm van anticonceptie te gebruiken.

Maatschappelijke context

In aanvulling op de beantwoording van de drie vragen die zij heeft geformuleerd, gaat de commissie in op een tweetal maatschappelijke factoren: de beeldvorming over seksualiteit, anticonceptie en ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap, en de hulpverlening aan mensen met een verstandelijke handicap. Deze factoren zijn in individuele gevallen niet of maar in zeer beperkte mate door de patiënt, de arts en eventuele andere betrokkenen te beïnvloeden, maar bepalen wel mede de uitkomst van de besluitvorming.

De beeldvorming over seksualiteit, anticonceptie en ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap verdient aandacht omdat ze een goede probleemperceptie en daarmee een adequate behandeling van het vraagstuk van anticonceptie in de weg kan staan. De commissie constateert onder meer dat de bestaande visies op de seksualiteit van mensen met een verstandelijke handicap òfwel miskennen dat deze over het algemeen niet wezenlijk anders is dan die van anderen, òfwel te weinig aandacht hebben voor het feit dat mensen met een verstandelijke handicap ook op het gebied van seksualiteit vaak sterk afhankelijk zijn van ondersteuning door anderen.

Goede besluitvorming over anticonceptie voor een patiënt met een verstandelijke handicap is ook vaak afhankelijk van de beschikbaarheid van adequate hulpverlening. Daarbij gaat het in het bijzonder om seksuele educatie, ondersteuning van menings- en besluitvorming over anticonceptie en ouderschap, en training en ondersteuning van het eventuele (toekomstige) ouderschap zelf. Volgens de commissie zijn alle drie vormen van hulpverlening in hoge mate voor verbetering vatbaar. Zij meent dat het beginsel van gelijkwaardig burgerschap met zich meebrengt dat deze verbetering ook daadwerkelijk tot stand zal moeten worden gebracht.

Conclusies en aanbevelingen

De commissie concludeert dat een verdere integratie en normalisatie van mensen met een verstandelijke handicap vraagt om maatschappelijk debat, meer kennis en verbetering van de hulpverlening. De commissie doet aanbevelingen op het gebied van:

- wetenschappelijk onderzoek
- seksuele educatie
- seksueel misbruik
- bijscholing voor hulpverleners
- samenwerking van artsen en psychosociale deskundigen
- coaches voor mensen met een verstandelijke handicap
- methoden voor de beoordeling van wilsbekwaamheid
- vertegenwoordiging door middel van persoonlijke machtiging
- ondersteuning van mensen met een verstandelijke handicap bij oordeels- en besluitvorming over anticonceptie en ouderschap
- ouderschapsondersteunende hulpverlening
- maatschappelijke beeldvorming over seksualiteit en ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap
- preventie van onverantwoord ouderschap
- maatschappelijke discussie en specifieke richtlijnen.