

Sterilisatie van mensen met verstandelijke belemmering

• Erik de Graaf

Het is alweer bijna 10 jaar geleden dat de Inspectie voor de Gezondheidszorg een advies uitbracht over sterilisatie, eerst bij vrouwen met een verstandelijke belemmering en later ook bij mannen. Maatschappelijke ontwikkelingen en nieuwe wetgeving waren voor de inspectie redenen om herziening van de adviezen te overwegen, temeer daar er vanuit het veld regelmatig vraag bleef bestaan naar deze adviezen.

Gesprek aan de koffietafel

'Nou, die verstandelijk gehandicapte dochter van die kennissen van mij, die is nou 31. Ze is met haar 31e naar een gezinsvervangend tehuis gaan. Eens in de 14 dagen komt ze thuis. Dan gooit ze er van alles uit op de manier van: 'Zullen we eens lekker vazen?', terwijl ze zelf helemaal niet wist wat dat was. Ze was nooit voorgelicht! Het was duidelijk dat iemand dat op het GVT tegen haar zei. Nou, toen hebben ze haar maar gauw laten steriliseren.'

zorgvuldig
medisch
handelen

Dit is een typisch voorbeeld van hoe gemakkelijk er tot voor kort in kringen rondom mensen met een verstandelijke belemmering over sterilisatie werd gedacht. Alsof daarmee alle problemen zo maar zijn opgelost! Alsof daarmee recht wordt gedaan aan de persoon van de mens met een verstandelijke belemmering!

Zo was er heel vaak geen sprake van 'informed consent': overleg met en toestemming van de betrokkene. Vaak gebeurde de ingreep ook nog tegen zijn of haar wil in. Nog niet zo lang geleden ontstond er in de media de nodige ophef naar aanleiding van berichten over gedwongen sterilisatie bij mensen met een handicap in Zweden. Minister Borst heeft in antwoord op Kamervragen over de situatie in Nederland toegezegd dat de adviezen van de inspectie herzien zouden worden. Het resultaat daarvan wordt hierna besproken.

Gelijkwaardig burgerschap

In de afgelopen jaren is er in ons land regelgeving tot stand gekomen die relevant is in het kader



Andrea Friedman en Chris Burke, acteurs met Downsyndroom, in de serie 'Life goes on'.

van zorgvuldig medisch handelen bij sterilisatie van mensen met een verstandelijke belemmering. Dat is in de eerste plaats de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). Vanzelfsprekend diende die bij de herziening van het advies over sterilisatie van december 1998 te worden betrokken. Datzelfde gold ook voor de Wet op het mentorschap en de wijzigingen van de bepalingen inzake curatele.

In de bedoelde regelgeving wordt uitgegaan van gelijkwaardig burgerschap en de daaraan verbonden rechten en plichten en op de mogelijkheden van mensen, ondanks hun belemmering. In lijn hiermee is de WGBO van toepassing op iedereen, inclusief de mensen met een verstandelijke belemmering. De wet biedt voor personen die onvoldoende in staat moeten worden geacht tot een redelijke inschatting van hun eigen belangen, die dus wilsonbekwaam zijn, de mogelijkheid van vertegenwoordiging. In de Wet op het mentorschap en de regeling inzake curatele zijn nadere bepalingen omtrent deze vertegenwoordiging opgenomen.

De herziening van het beleid met betrekking tot sterilisatie van december 1998 is uitgemond in

één advies, dat geldt voor vrouwen zowel als voor mannen. Het is tot stand gekomen in nauwe samenwerking met het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en het Ministerie van Justitie. Het biedt een uitgebreid stappenplan voor zowel het voortraject (de z.g. 'indicatiestelling') als de eigenlijke uitvoering van de sterilisatie van mensen met een verstandelijke belemmering.

Wilsbekwaam of niet?

Essentieel in het hele proces is de vraag of de persoon waar het om gaat met betrekking tot de ingreep al dan niet als wilsbekwaam beoordeeld wordt. Die beoordeling wordt daarbij in handen gelegd van de eigen huisarts (c. q. de arts van de instelling waar de persoon in kwestie verblijft). De bedoelde arts dient na te gaan of de betreffende mens met een belemmering de door de arts gegeven technische informatie over de sterilisatie begrijpt en de gevolgen van deze ingreep voor zichzelf overziet. Gaat het om iemand die ouder is dan 12 jaar, maar nog niet meerderjarig, dan gebeurt dat in overleg met zijn of haar ouders of voogd. Bij meerderjarigheid dient de wettelijk vertegenwoordiger (mentor of curator) erbij te worden

betrokken. Daarnaast kan de arts in overleg met de ouders of voogd (bij minderjarigheid), respectievelijk de mentor of curator (bij meerderjarigheid), nader advies omtrent de beoordeling van wilsbekwaamheid inwinnen bij de Sociaal Pedagogische Dienst. Overigens moge het duidelijk zijn dat menige jonge vrouw of man met Downsyndroom in de huidige tijd op dat punt als wilsbekwaam zal worden beoordeeld. Dat is toch niet meer dan een logisch gevolg van het type opvoeding met nadruk op ontwikkeling dat heel veel kinderen met Downsyndroom tegenwoordig krijgen? Daar hoort goed voorgelicht zijn bij. Het kan en mag niet zo zijn dat een vrouw van boven de 30 met een verstandelijke belemmering niet zeer uitvoerig is voorgelicht! Ter zake van die beoordeling van de wilsbekwaamheid kan er echter ook verschil van mening zijn. Zo is het voorstelbaar dat de arts meent dat de persoon in kwestie voldoende wilsbekwaam is, terwijl de wettelijk vertegenwoordiger vindt dat daar geen sprake van is. In dat geval wil de inspectie dat vervolgoverleg plaatsvindt tussen betrokken arts en de vertegenwoordiger om tot een oplossing te komen. Zou dat echter niet tot de gewenste overeenstemming leiden, dan kan de arts het probleem aan de kantonrechter voorleggen of een kort geding terzake aanspannen tegen de mentor of curator (in geval van mentorschap en curatele) dan wel een maatregel van de Kinderbescherming uitlokken (tegen de ouders of voogd van de minderjarige betrokkene). Let wel: tot zo ver ging het alleen nog maar om de indicatie!

Als de indicatie gesteld is

Meent de arts dat er sprake is van een indicatie, dan dient hij of zij eerst een afweging te maken over de mogelijke toepassing van omkeerbare vormen van anticonceptie, hormonaal (pil, prikpil) dan wel mechanisch (spiraaltje). Kan dat op medische gronden worden toegepast en is de persoon met een verstandelijke belemmering in staat langdurig met deze vormen van anticonceptie om te gaan? Pas als uiterste optie zal de arts sterilisatie mogen overwegen. Indien hij of zij dat nodig vindt kan hij ook nog een second opinion aanvragen. Uiteindelijk moet hij zo tot een eigen besluit komen over de indicatie tot sterilisatie. Bij een negatief besluit wordt niet tot

*menige
jonge
vrouw
of man
is wils-
bekwaam*

sterilisatie overgegaan.

Valt de indicatie echter positief uit, dan moet de arts vervolgens zijn of haar besluit bespreken met de persoon in kwestie. Als die 16 jaar of ouder is, doet de arts dat met hem- of haarzelf. Is hij of zij tussen de 12 en 16 jaar dan betreft de arts daar tevens diens ouders of voogd bij. Hij geeft daarbij de informatie op een wijze die mede afgestemd is op het bevattingsvermogen van de betrokkene. Gaat het om iemand van 16 jaar en ouder, vraagt de arts de persoon in kwestie toestemming voor de sterilisatie en bij iemand tussen de 12 en 16 jaar tevens diens ouders of voogd. Ook als de betrokkene als wilsonbekwaam beoordeeld is, dient de arts hem of haar zoveel mogelijk bij de besprekingen te betrekken en de informatie zoveel mogelijk af te stemmen op zijn of haar bevattingsvermogen. Het grote verschil is echter dat de arts niet de persoon zelf, maar zijn of haar wettelijk vertegenwoordiger om toestemming vraagt voor de sterilisatie.

Indien een wilsbekwame persoon met verstandelijke belemmering tussen de 12 en 16 jaar zelf geen toestemming geeft voor de ingreep, en evenmin diens ouders of voogd, dan wordt niet tot sterilisatie overgegaan. Doet de persoon in kwestie het zelf wel, maar de ouders of voogd niet, kan de sterilisatie zonder hun toestemming worden uitgevoerd. Dat moet dan echter nodig zijn om ernstig nadeel voor de betrokkene te voorkomen. Het kan ook zijn dat hij of zij ook na weigering van de toestemming van ouders of voogd zelf de sterilisatie weloverwogen blijft wensen. Bij iemand van 16 jaar en ouder ligt het al heel simpel: geeft hij of zij toestemming, kan tot sterilisatie worden overgegaan. Gebeurt dat niet, wordt niet tot sterilisatie overgegaan. De leeftijdsgrens van 16 jaar is daarmee cruciaal in het huidige advies. Indien de vertegenwoordiger van iemand die als wilsonbekwaam is beoordeeld geen toestemming verleent op grond van argumenten die niet in belang zijn van de betrokken, kan de arts de beslissing van de vertegenwoordiger voorleggen aan de kantonrechter (in geval van mentorschap en curatele) of een kort geding aanspannen tegen de mentor of curator of weer een maatregel van de Kinderbescherming uitlokken tegen de ouders of voogd van de minderjarige persoon.

Indien de vertegenwoordiger echter geen toestemming geeft op grond van argumenten waar de arts zich in kan vinden, wordt niet tot sterilisatie besloten. Bij verkregen toestemming verwijst de arts in alle gevallen naar een specialist (gynaecoloog, uroloog of chirurg).

De uitvoering

Met betrekking tot het al dan niet wilsbekwaam zijn van de persoon met Downsyndroom gaat de specialist in beginsel uit van het oordeel van de eerdergenoemde arts. De specialist beoordeelt met name eventuele medische contra-indicaties voor sterilisatie en neemt op basis daarvan een eigen besluit omtrent de uitvoering ervan. Wanneer dat negatief uitvalt wordt ook weer niet tot sterilisatie overgegaan. Is het echter positief, dan is het de taak van de specialist om de betrokkene op bevattelijke wijze over de uitvoering van de sterilisatie te informeren. Indien de laatste al wel 12 jaar is, maar nog geen 16, brengt de specialist tevens de ouders of voogd van de betrokkene op de hoogte. Ook als de betrokkene als wilsonbekwaam beoordeeld is, dient de specialist hem of haar zoveel mogelijk bij de besprekingen te betrekken en de informatie zoveel mogelijk af te stemmen op zijn of haar bevattingsvermogen. Het grote verschil is echter ook hier weer dat de specialist in geval van wilsonbekwaamheid niet de persoon zelf, maar zijn of haar wettelijk vertegenwoordiger informeert over de sterilisatie. Vervolgens vraagt de specialist of de reeds aan de huisarts gegeven toestemming voor sterilisatie van kracht blijft. Is de betrokkene 16 jaar en ouder dan vraagt hij dat alleen aan de persoon zelf. Is die echter nog tussen de 12 en 16 jaar, dan vraagt hij dat zowel aan de betrokkene als aan diens ouders of voogd. Wanneer de betrokkene als wilsonbekwaam beoordeeld is, wordt aan de wettelijk vertegenwoordiger gevraagd of de eerder aan de huisarts gegeven toestemming voor sterilisatie van kracht blijft. We herhalen nog eens: De leeftijdsgrens van 16 jaar is cruciaal in het huidige advies. Wanneer de (wilsbekwame) persoon in kwestie de reeds eerder door hem of haar gegeven toestemming voor sterilisatie handhaaft, maar zijn of haar ouders of voogd niet, dan kan de ingreep zonder toestemming van de ouders of voogd uitgevoerd worden,

met name als zij kennelijk nodig is om ernstig nadeel voor de betrokken te voorkomen. Dat is eveneens het geval wanneer de betrokkene – ook na weigering van de toestemming – de sterilisatie weloverwogen blijft wensen.

Is de betrokkene ouder dan 16 jaar en handhaaft hij of zij de eerder gegeven toestemming voor sterilisatie, dan kan deze zonder toestemming van de wettelijk vertegenwoordiger uitgevoerd. Indien de wettelijk vertegenwoordiger van een wilsonbekwame persoon de toestemming voor sterilisatie niet handhaaft, dan wordt de ingreep niet uitgevoerd. Vindt de specialist echter dat sterilisatie wel degelijk geïndiceerd is, kan hij of zij de beslissing van de vertegenwoordiger wederom voorleggen aan de kantonrechter (in geval van mentorschap en curatele) of een kort geding aanspannen tegen de mentor of curator of weer een maatregel van de kinderbescherming uitlokken tegen de ouders of voogd van de minderjarige persoon.

Wanneer een wilsbekwame betrokkene zich verzet bij de uitvoering van de sterilisatie, dient in onderling overleg tussen de arts en de betrokkene te worden nagegaan of de laatste bij zijn of haar verzet blijft. Bij een wilsonbekwame persoon zal er in zo'n geval overleg moeten plaatsvinden tussen de specialist en de wettelijk vertegenwoordiger. Blijft de wilsonbekwame persoon met een verstandelijke belemmering echter bij zijn verzet, kan de sterilisatie worden voltooid indien dit kennelijk nodig is teneinde ernstig nadeel voor betrokkene te voorkomen.

Bij verkregen toestemming zal de specialist tenslotte tot sterilisatie overgaan.

Het volledige advies kan worden besteld bij de
**Inspectie voor de
 Gezondheidszorg**
 Postbus 16119
 2500 BC Den Haag
 Telefoon (070) 340 71 46 of
 (070) 340 71 33



Toch bedenkingen

• Jeannet Scholten, Noordseschut

Bij het lezen van de procedure om te komen tot een beslissing wel of niet sterilisatie denk ik in eerste instantie dat die zorgvuldig is. Op deze manier zal worden voorkomen dat mensen zonder enige inspraak worden gesteriliseerd, zoals in het verleden gebeurd is. Als ik, moeder van een 17-jarige dame met lichte verstandelijke handicap, kijk naar hoe het in de praktijk moet verlopen, kom ik echter wel tot enige bedenkingen.

Ten eerste de beoordeling wilsbekwaamheid: een redelijke inschatting kunnen maken van eigen belangen. De huisarts zal in ons geval deze inschatting moeten maken.

• De huisarts heeft niet veel ervaring in het communiceren met mensen met een verstandelijke handicap. De huisarts zou hierbij de hulp van de SPD in kunnen roepen, maar die is niet bekend met mijn dochter (immers niet alle mensen met een verstandelijke handicap hebben regelmatig contact met de SPD), die verbaal vaardig is, maar lang niet altijd gevolgen overziet of snapt wat ze zegt.

Hoe zou het gaan met mijn zoon met Downsyndroom, die heel duidelijk een mening heeft over zaken, maar die zonder hulp van mensen die zijn manier van communiceren kennen, zich niet daarover met woorden kan uiten? Wilsonbekwaam? Alleen het woord al past niet bij hem.

• Het beoordelen of iemand een redelijke inschatting kan maken van eigen belang heeft veel te maken met je eigen normen en waarden. Mijn dochter weet dat roken slecht is en dat je van veel snoepen dik wordt. Dit kan ze ook prima verwoorden. Toch rookt ze en snoept ze, omdat het korte termijn-effect

voor haar dichterbij de deur is en haar gezondheid een lange termijnzaak is.

Haar menstruatie is sinds een half jaar gestopt. Ik maak me zorgen om haar gezondheid en wil dit onderzocht hebben. Zij vindt dat het haar op korte termijn gemak oplevert en ziet erg op tegen een bezoek aan de gynaecoloog. Haar instemming is in dit geval moeilijk te krijgen. In hoeverre mag zij als 17-jarige haar eigen fouten maken en eigen beslissingen nemen? Wat betreft roken en snoepen: op dit gebied vind ik haar wilsbekwaam en mag zij haar eigen keuzen maken, maar probeer ik haar wel te stimuleren en te beïnvloeden. Wat betreft het bezoek aan de gynaecoloog zet ik mijn zin door. Betekent dit dat ze wilsonbekwaam is?

• Het bespreken van de vorm van anticonceptie wordt bij 16-jarigen alleen met henzelf besproken.

Ouders, mentoren en curatoren hebben hier geen rol in. Alleen al vanwege bovenstaande zal ik hierin betrokken willen worden bij mijn dochter van 17 jaar. Ik hoef niet perse beslissingsbevoegd te zijn, maar zou op zijn minst een gelijke stem hierin willen hebben. Ik ben me er heel wel van bewust dat mijn andere zoon zonder verstandelijke beperking me hier niet bij zou betrekken. Je zou kunnen stellen dat normalisatie inhoudt dat je als moeder van een kind dat ouder is dan 16 jaar je hier niet meer mee bemoeit.

Mijn dochter zal vanwege haar verstandelijke beperking begeleiding nodig hebben bij het maken van dit soort keuzen. Ik kan deze begeleiding echter pas loslaten als ik de hulpverleners (in dit geval SPD en huisarts of specialist) dit toevertrouw. Dit vertrouwen is echter door vele ervaringen geschaad.

vertrouwen is door vele ervaringen geschaad