

De afbeelding op de voorpagina heeft als titel: 'Man & Vrouw II' en is geschilderd door Cristel van Manen, een vrouw met een verstandelijke handicap. Het schilderij is opgenomen in de kunstbank van Originart, een organisatie die kunst van verstandelijk gehandicapten beheert, uitleent of tentoonstelt.

(bron: [www.originart.nl](http://www.originart.nl))

## **Voorwoord**

Voor u ligt de bachelor scriptie die ik geschreven heb in het kader van het afronden van mijn bacheloropleiding Gezondheidswetenschappen, Beleid en Management Gezondheidszorg. Dit betekent dat ik een proces van 1,5 jaar kan afsluiten. Dit lange tijdsbad komt deels door mijn onervarenheid als onderzoeker en deels door nevenactiviteiten die ik tijdens mijn studie heb gedaan. Desalniettemin heb ik met plezier gewerkt aan dit onderzoek en heb ik veel geleerd over het onderwerp waar mijn scriptie over gaat, als ook over het doen van onderzoek in al zijn facetten.

Ik wil bij deze de gelegenheid aangrijpen om een aantal mensen te bedanken voor hun steun in de totstandkoming van deze scriptie. Allereerst mijn scriptiebegeleider Yvonne Jansen, die naast haar kritisch blik op mijn geschreven teksten, mij ook begeleid heeft in het proces voor het totstandkomen van deze scriptie. Daarnaast wil ik meneer Buijsen bedanken die meerdere malen mijn stukken met een kritisch blik bestudeerd heeft en aanwijzingen voor verbetering heeft gegeven.

Uiteraard wil ik ook alle personen die ik geïnterviewd heb hartelijk bedanken voor hun tijd, enthousiasme en kennis.

Rest mij nog u als lezer veel plezier toe te wensen bij het lezen van deze bachelor scriptie.

## Samenvatting

In deze scriptie is onderzoek gedaan naar de huidige stand van zaken rondom het beleid en de maatschappelijke dilemma's met betrekking tot anticonceptie voor verstandelijk gehandicapten. De reden om dit onderzoek uit te voeren heeft te maken met het ethische maatschappelijk debat dat bij tijd en wijle oplaait. Daarnaast kan dit vraagstuk voor problemen zorgen in de zorgpraktijk van professionals die met dit vraagstuk om moeten gaan. Om een inzicht te krijgen in dit debat en de problemen die dit vraagstuk met zich meebrengt is er een probleemstelling geformuleerd. De probleemstelling voor deze scriptie luidt:

*Hoe is de huidige situatie rondom het vraagstuk van verstandelijk gehandicapten en anticonceptie?*

Om een antwoord op deze probleemstelling te krijgen is er allereerst een literatuurstudie uitgevoerd waarbij vooral is ingegaan op de ethische en juridische aspecten van het maatschappelijke debat dat over dit thema gevoerd wordt. Bij deze literatuurstudie zijn documenten bestudeerd die gingen over beleid met betrekking tot anticonceptie en verstandelijk gehandicapten in andere landen en de geschiedenis van anticonceptie bij verstandelijk gehandicapten. Hieruit kwam naar voren dat er na een eeuw van institutionalisering en paternalisme er in de jaren tachtig een trend is ontstaan die de emancipatie van verstandelijk gehandicapten stimuleert. Uit recentere literatuur blijkt echter dat op dit moment de overheid evenals instelling zich weer meer willen bemoeien met deze groep personen.

Voor dit onderzoek zijn ook juridische documenten bestudeerd die onder andere de status van een persoon met een verstandelijke handicap schetsten evenals de rechten en plichten van artsen die bij dit soort casussen betrokken (kunnen) zijn.

Er is veel aandacht besteed aan de ethische kant van het debat. In het ethische gedeelte van deze scriptie is gekeken naar het maatschappelijke debat dat gevoerd wordt en is gevoerd. Hierbij zijn de meningen van verschillende professionals uit het veld besproken; de mening van ethici, politici en stichtingen die met dit thema te maken hebben. Hieruit is gebleken dat deze meningen ver uiteen lopen en er geen consensus is over een gewenste gang van zaken bij het vraagstuk over anticonceptie bij verstandelijk gehandicapten. Als laatste is in het theoretisch kader aandacht geschonken aan de verschillende vormen van anticonceptie en de invloed die zij hebben op personen met een verstandelijke handicap.

In het empirische gedeelte zijn een tweetal documenten behandeld die van invloed zijn (geweest) op dit maatschappelijke debat en die een kader vormen waarbinnen professionals

handelen. Daarnaast zijn er zes interviews gehouden met mensen uit twee verschillende instellingen voor verstandelijk gehandicapten. Het betrof twee Artsen Verstandelijk Gehandicapten (AVG's), twee managers van deze instellingen, een persoonlijk begeleider van een verstandelijk gehandicapten en een verpleegkundige die werkzaam is binnen een van de instellingen. Deze interviews zijn gehouden om een beeld te krijgen van de het denken en doen van het veld.

Uit de interviews is naar voren gekomen dat ook in het veld de meningen over het vraagstuk van anticonceptie bij verstandelijk gehandicapten ver uit elkaar liggen. Een van de geïnterviewde heeft ervoor gepleit om dwang toe te kunnen passen om anticonceptie toe te passen in casus waar dit wenselijk geacht werd, terwijl een andere respondent duidelijk aangaf dat de lichamelijke integriteit van de cliënt in geen omstandigheid in het geding mag komen. Alle respondenten gaven aan voor een ontmoedigingsbeleid te pleiten.

De conclusie van deze scriptie is dat het beleid voor het anticonceptievraagstuk bij verstandelijk gehandicapten niet helder is. Het blijkt dat de reikwijdte van zorg en verantwoordelijkheden voor deze groep mensen voor artsen niet helder is. Het maatschappelijk debat wordt nog steeds gevoerd en laait bij tijd en wijle op. Zowel vanuit de theorie als de empirie zijn signalen afgegeven dat dit maatschappelijke debat belangrijk is en gevoerd moet blijven worden tot er consensus over dit onderwerp bereikt is. Hierbij wordt echter wel aangegeven dat deze consensus (voorlopig) niet bereikt zal worden. Naar aanleiding van dit onderzoek rijst de vraag of de trend van emancipatie van verstandelijk gehandicapten die in de jaren tachtig is ingezet tot het resultaat leidt waarop gehoopt wordt. Uit de publieke en professionele discussie kan worden opgemaakt dat het een lastige opgave is wanneer een cliënt een kindwens heeft en de (professionele) omgeving van mening is dat dit niet verstandig is. Omdat er binnen de maatschappij en politiek nog zoveel discussie is, kan dit in zulke casussen zorgen voor dilemma's voor de professionals die daar mee om moeten gaan en op moeten reageren

## Summary

This report gives an outline of the problems that are faced in daily practice concerning contraception for people who are mentally handicapped. The research has been split up in two parts.

The first part outlines literature that has been published about this subject. It involves information about contraception of mentally handicapped persons outside the Netherlands and information about the history of this subject in the Netherlands. It seemed that in the eighties a movement of emancipation of mentally handicapped people stood up and this group of patient was stimulated to become more part of the Dutch society. But from recent literature it seems that this movement has stopped and the Dutch government as well as institutions want more influence on the decisions made by this group.

The second paragraph of this theoretic part contains national as well as international legislation about this subject. The final paragraph outlines the views and opinions of politicians, professionals and scientists. It seems that the social debate is very complicated and opinions are very widespread.

The second part of this research contains a qualitative research. Six people have been interviewed; all of them are working as a professional in a care institution for people with a mental retardation. Two of the interviewed persons are working as a doctor, two persons are working as a manager, the fifth person is working as a personal coach and the sixth person is a specialized nurse. The results from the interviews were that it was not clear who has responsibilities in which case in the light of the subject. All interviewed persons wanted a clear policy that tells them how to act in a case concerning contraception for their patients. This policy is not available now and the interviewed persons pointed out that it probably won't be generated in the near future. This 'lack' of policy sometimes causes problems in daily practice because professionals have to act on their individual expertise and opinion about a case.

The conclusion of this research is that there is no clear policy concerning contraception for mentally handicapped persons. The field is still finding problems resulting from this unclear policy and different opinions in the field as in politics. The social debate about this subject must, according to literature and the field, continue so that small steps can be taken towards consensus about this subject. This will probably make the daily work practice for professionals easier in the future.

## Inhoudsopgave

<b>Hoofdstuk 1</b>	<b>Inleiding</b>	<b>8</b>
1.1	<i>Probleemanalyse</i>	8
1.2	<i>Probleemstelling</i>	8
1.3	<i>Sociale en maatschappelijke relevantie</i>	9
1.4	<i>Opbouw rapport</i>	10
<b>Hoofdstuk 2</b>	<b>Onderzoeksmethode en Analyse</b>	<b>12</b>
2.1	<i>Opzet literatuurstudie</i>	12
2.2	<i>Opzet kwalitatief onderzoek</i>	12
2.2.1	<i>Document analyse</i>	13
2.2.2	<i>Interviews</i>	13
2.2.3	<i>Respondenten</i>	14
2.2.4	<i>Analyse</i>	15
2.3	<i>Dilemma's</i>	15
2.3.1	<i>Ethiek en praktische belemmeringen</i>	15
2.3.2	<i>Validiteit</i>	16
2.3.3	<i>Betrouwbaarheid</i>	17
<b>Hoofdstuk 3</b>	<b>Theoretisch kader</b>	<b>18</b>
3.1	<i>Beleid anticonceptie bij verstandelijke gehandicapten in het buitenland</i>	18
3.2	<i>Maatschappelijke context</i>	20
3.3	<i>Ethisch kader</i>	21
3.3.1	<i>Probleemdefinitie</i>	22
3.3.2	<i>Maatschappelijk debat</i>	22
3.3.3	<i>Ouderschapscompetenties</i>	25
3.3.4	<i>Grondbeginselen</i>	26
3.4	<i>Juridisch kader</i>	28
3.4.1	<i>Internationale wet- en regelgeving</i>	28
3.4.2	<i>Nationale wet- en regelgeving</i>	29
3.5	<i>Aanbevelingen</i>	32
3.6	<i>Ethische overwegingen bij het besluitvormingsproces</i>	33
3.7	<i>Ethische overwegingen bij de keuze voor anticonceptie</i>	36
<b>Hoofdstuk 4</b>	<b>Resultaten</b>	<b>39</b>
4.1	<i>Documenten</i>	39
4.1.1	<i>Rapport Gezondheidsraad</i>	39
4.1.2	<i>Standaard NVAVG</i>	40

4.2	<i>Interviews</i>	40
4.2.1	<i>Beleid en regelgeving</i>	40
4.2.2	<i>Positionering en verantwoordelijkheden professional</i>	46
4.2.3	<i>Intercollegiaal contact</i>	47
4.2.4	<i>Emancipatiebeleid</i>	49
4.2.5	<i>Casus uit de praktijk</i>	51
4.2.6	<i>Overige inbreng</i>	53
<hr/> <b>Hoofdstuk 5</b>		
	<b>Discussie</b>	<b>55</b>
<hr/> <b>Hoofdstuk 6</b>		
	<b>Conclusie</b>	<b>58</b>
<hr/> <b>Hoofdstuk 7</b>		
	<b>Reflectie</b>	<b>59</b>
<hr/> <b>Hoofdstuk 8</b>		
	<b>Literatuuropgave</b>	<b>60</b>
<hr/> <b>Bijlage</b>		<b>63</b>
	<i>Bijlage I</i>	<i>Beschrijving respondenten</i>
	<i>Bijlage II</i>	<i>Interviewvragen</i>

## Hoofdstuk 1      Inleiding

### 1.1      Probleem analyse

*.....Ik weet zeker dat ik een ander leven zou hebben gehad als ik geen verstandelijk beperkte moeder zou hebben gehad. Door haar tekortkomingen heeft ze me aardig beschadigd. Emotioneel maar zeker ook lichamelijk. Ze heeft veel dingen niet gezien of opgepikt. Ze had niet door wat zorgen voor een kind inhield. Ik heb vanaf het moment dat ik kon lopen voor haar en ons gezin gezorgd. Ik ben de oudste van drie kinderen. Ik ben nu 38. Mijn zusje is twee jaar jonger en mijn broertje 5 jaar jonger. Ze wilde eigenlijk alleen een jongetje dus is ze doorgedaan tot ze er één had. Gelukkig was het derde kind dus een jongetje. Mijn zusje en ik waren dus niet echt welkom.....*

([www.clubs.nl](http://www.clubs.nl), 2007)

Eens in de zoveel jaar laait de discussie over verplichte anticonceptie bij mensen met een verstandelijke handicap weer op, zo ook in december 2005. Aanleiding was de dood van een twee weken oude baby die door ernstige mishandeling om het leven was gekomen ([www.netwerk.tv](http://www.netwerk.tv), 2005). Haar ouders waren beide zwakzinnig. Naar aanleiding van dit voorval heeft staatssecretaris Ross het beleid rondom anticonceptie ter discussie gesteld en vindt zij dat er meer aan ontmoedigingsbeleid moet worden gedaan om te voorkomen dat een casus als deze zich weer voordoet (Peeperkorn, 2005). Eerder in het jaar 2005 had zich een zelfde gebeurtenis afgespeeld. Deze keer overleed een tien dagen oude baby aan de gevolgen van het 'shaken baby' syndroom ([www.nova.tv](http://www.nova.tv), 2005). Bij het shaken baby syndroom overlijdt een baby aan de gevolgen van heftig schudden. Ook in deze casus waren de ouders zwakzinnig, en blijkbaar niet in staat om een kind op te voeden. Naar aanleiding van deze casus heeft PvdA tweede kamerlid Mevr. Van Dijken uitspraken gedaan, waarbij ze een stap verder ging dan staatssecretaris Ross. Zij stelde voor om het mogelijk te maken anticonceptie te verplichten bij mensen met een verstandelijke handicap. Naar aanleiding van de casus zei zij het volgende: *'Het gaat om situaties waarbij sprake is van uithuisplaatsing van een kind, of wanneer ouders bij een strafzaak wegens mishandeling of verwaarlozing betrokken zijn. Kortom, situaties waarin er al een kind van de rekening rondloopt, met voor het kind, alle gevolgen van dien'. Ik zou het in dergelijke situaties goed vinden*, zegt Van Dijken, *'als mensen voorlopig niet nóg een kindje mogen krijgen. De rechter zou bijvoorbeeld de prikpil kunnen voorschrijven. Na ieder half jaar kan bekeken worden of verlenging nodig is'* ([www.pvda.nl](http://www.pvda.nl), 2005).

### 1.2      Probleemstelling

Het valt op dat de discussie over (verplichte) anticonceptie oplaait op het moment dat er een baby overleden is (Inspectie voor de Gezondheidszorg, 1998; Gezondheidsraad 2002; Peeperkorn 2005). Ook valt op dat deze discussies redelijk snel weer stilvallen. De enige



acties die ondernomen zijn in gelijksoortige casuïstiek zijn gestart nadat er iets misgegaan is, de vraag kan gesteld worden of dit afdoende is.

In dit onderzoek zal onderzocht worden hoe de huidige staat van het beleid rondom anticonceptie bij verstandelijke gehandicapten is en de ethische dilemma's die in de praktijk zich voordoen en wat voor effect zij hebben op de zorgpraktijk. De probleemstelling voor deze scriptie luidt als volgt:

*Hoe is de huidige situatie rondom het vraagstuk van verstandelijk gehandicapten en anticonceptie?*

Om een antwoord op deze probleemstelling te kunnen geven zal het onderzoek opgedeeld worden in twee delen. Allereerst zal er literatuurstudie gepresenteerd worden met daarin de ethische en juridische kanten van deze kwestie. Daarnaast zal er gekeken worden wat de overheid en verschillende instanties ontwikkeld hebben aan documenten en richtsnoeren betreffende het onderwerp en wat er in het buitenland voor ontwikkelingen zijn betreffende dit thema. In het tweede deel zullen de resultaten van een kwalitatief onderzoek gepresenteerd worden, hierin wordt de praktijk gezien en bekeken wat er daar terechtgekomen is van het beleid dat de overheid of instellingen ontwikkeld hebben en of er behoefte is aan verbetering.

Er zijn daarom een aantal deelvragen opgesteld:

- ✓ Wat zijn de ethische en juridische dilemma's in deze kwestie?
- ✓ Wat zijn de belangrijkste kenmerken van het maatschappelijke debat?
- ✓ Hoe denkt het veld; cliënten, verzorgers, mantelzorgers, professionals en managers over de problematiek rondom verplichte anticonceptie?
- ✓ Wat zijn de dilemma's in het veld?

Met behulp van deze deelvragen zal getracht worden een goed antwoord op de probleemstelling te geven.

### 1.3 Sociale en maatschappelijke relevantie

De Nederlandse overheid heeft zich sinds het begin van de 20e eeuw steeds meer een paternalistische houding aangemeten tegenover de Nederlandse bevolking (Hurenkamp, 2005). De bevolking verwachtte van de overheid dat zij zich bemoeide met hun welzijn en welvaart. In de jaren zestig kwam in deze opvatting echter een omslag en wilde de bevolking niet meer betutteld worden en wilde zij zich zelf ontplooien (Hurenkamp, 2005). In de zorg voor gehandicapten is deze gedachteomslag ook zichtbaar gemaakt. Werden in de jaren '30 tot '50 personen met een verstandelijke of geestelijke handicap vooral geïnstitutionaliseerd, vanaf het begin van de jaren tachtig is er een tendens ontstaan waarbij personen met een

handicap ge-de-institutionaliseerd werden. 'Mensen met een verstandelijke beperking zijn burgers geworden: mensen die recht hebben op maatschappelijke participatie en op passende ondersteuning bij de vormgeving van hun burgerschap' (Hurenkamp, 2005) zo werd de heersende moraal.

Maar is deze heersende moraal wel altijd van toepassing? In de jaren tachtig en negentig waren het de ouders die de initiatieven namen om hun gehandicapte kinderen meer een plaats in de maatschappij te laten krijgen. Inmiddels heeft er een omslag in dit proces plaatsgevonden en worden de ouders en de cliënten zelf minder betrokken in het besluitvormingsproces, maar zijn het de hulpverleners die besluiten nemen of aanmoedigen op bepaalde beslissingen en beleid maken bij bijvoorbeeld nieuwbouwprojecten. (Hurenkamp, 2005). Het lijkt erop dat de emancipatie van personen met een verstandelijke handicap nu zo gecontroleerd wordt dat het weer neigt naar institutionalisering en paternalisme. Daarnaast doen zich problemen voor met verstandelijk gehandicapten die door lange jaren van verblijf in een instelling gehospitaliseerd zijn. Maar het blijkt dat ook hun begeleiders moeite hebben met het loslaten van het institutionele gedachtegoed. Het is daarom van belang dat er meer werk gemaakt wordt van de voorbereiding van cliënten, ouders en begeleiders op het wonen in de samenleving (Hurenkamp, 2005). Onderzoek naar de effecten is daarbij ook belangrijk om fouten uit het verleden te kunnen vermijden in de toekomst. Een van deze 'effecten' is het anticonceptievraagstuk. De vraag reist meer en meer of de de-institutionalisering wel het gewenste effect beoogd heeft of dat het een te zware belasting is voor zowel de cliënt, zijn omgeving als de professional. Dit is het spanningsveld waar de maatschappij zich op dit moment in bevindt.

#### 1.4 Opbouw van deze scriptie

De opbouw van deze scriptie zal er als volgt uitzien. Allereerst zullen de methoden en analyses die gebruikt zijn voor het literatuuronderzoek en het kwalitatieve onderzoek beschreven worden. Vervolgens zal in het theoretische kader uitgebreid de ethische en juridische kant van het probleem beschreven worden. Hierbij zal eerst gekeken worden wat voor beleid er in het buitenland gevoerd wordt en welke debatten daar spelen. Vervolgens zal kort besproken worden welke aanbevelingen vanuit het veld komen om de zorg rondom dit thema te verbeteren. Vervolgens zal ingezoomd worden op ethische afwegingen bij het besluitvormings- en keuzeprocess.

Het tweede deel van dit onderzoek vormt het empirische gedeelte. Allereerst zullen hier twee documenten besproken worden. Het rapport van de Gezondheidsraad zal kort toegelicht worden. Vervolgens zal de standaard die ontwikkeld is door de Nederlandse Vereniging Artsen Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG) besproken worden. Het tweede onderdeel van het empirische gedeelte betreft een aantal interviews die afgenomen zijn in

het veld. Deze zullen beschreven en geanalyseerd worden. Het onderzoek zal eindigen met een conclusie en een discussie. In de discussie wordt een vergelijking gemaakt tussen de resultaten gevonden in het theoretisch gedeelte van dit onderzoek en het empirisch onderdeel. Er zal hierbij gekeken worden wat er overeenkomt en wat elkaar juist tegen spreekt. In deze discussie zullen ook de beperkingen van dit onderzoek besproken worden. In de conclusie zal een antwoord gegeven worden op de probleemstelling. Tevens zullen er een aantal aanbevelingen gedaan worden voor verder onderzoek naar dit onderwerp.

## **Hoofdstuk 2      Onderzoeksmethoden en analyse**

In deze scriptie is een literatuurstudie en een kwalitatief onderzoek uitgevoerd en de resultaten ervan beschreven. Er is om een aantal redenen gekozen om kwalitatief onderzoek te doen. Allereerst bleek bij vooronderzoek dat er in de praktijk weinig artsen, managers en cliënten zich met deze materie bezig houden. Dit zou de validiteit van een kwantitatief onderzoek niet ten goede komen. Daarnaast beschrijft de probleemstelling een gevoelig onderwerp, waarbij het van belang is voor het maatschappelijk debat vooral de heersende gedachte over het onderwerp vast te leggen. Een kwalitatief onderzoek leent zich hier beter voor dan een kwantitatief onderzoek. Naast het kwalitatieve onderzoek is er ook een literatuurstudie verricht. Deze literatuurstudie is bedoeld om een duidelijk theoretisch kader te schetsen, maar ook om de ethische aspecten en de gevoeligheid van het onderwerp te beschrijven. In het onderstaande hoofdstuk zal de opzet, de uitvoering en dilemma's van het kwalitatieve deel van het onderzoek besproken worden, allereerst zal de methodologie van de literatuurstudie beschreven worden.

### **2.1 Opzet literatuurstudie**

In de literatuurstudie voor dit onderzoek zijn de zeven stappen doorlopen zoals Creswell (Creswell,2003) die beschrijft. Allereerst zijn er een aantal zoektermen gedefinieerd zoals onder andere: 'contraception', 'sterilisation', 'handicapped', 'policy', 'EVRM', 'ethics', 'ouderschapscompetenties', 'verstandelijke handicap' enzovoorts. Deze termen zijn gebruikt in zoekmachines van de Universiteitsbibliotheek van de Erasmus Universiteit en via zoekmachines op het internet zoals PubMed en Google Scholar.

In eerste instantie is alles wat matchte met de zoekcriteria verzameld. In de daaropvolgende stap zijn de artikelen echter geselecteerd op relevantie. In de vierde stap is de literatuur geclusterd op onderwerp en is er een schets gemaakt van het theoretische kader en is daar de literatuur in onder gebracht. Tijdens de zesde stap is de literatuur samengevat en in de zevende en tevens laatste stap is hier een verhaal van gemaakt waarin de literatuur is beschreven, zodat de hoofdlijnen zichtbaar werden (Creswell, 2003).

### **2.2 Opzet kwalitatief onderzoek**

In de inleiding is al kort aangegeven waarom er gekozen is voor een kwalitatief onderzoek voor deze probleemstelling. De belangrijkste reden is dat deze probleemstelling een gevoelig onderwerp beschrijft en antwoorden en oplossing niet simpel te definiëren zijn, maar genuanceerd geformuleerd moeten worden. Een kwalitatief onderzoek kenmerkt zich door het feit dat zij de achterliggende gedachten kan traceren, beter dan kwantitatief onderzoek. Door de informatie uit het veld te verzamelen kan de complexe situatie op een gedetailleerde

manier weergegeven worden (Cresswell, 2003). Naast de interviews zijn er ook empirische documenten bestudeerd die hebben bijgedragen aan het maatschappelijke debat; dit zal eerst worden toegelicht.

### 2.2.1 Document analyse

Voor dit onderzoek zijn naast wetenschappelijke artikelen ook een aantal documenten gelezen en bestudeerd. Naar aanleiding van het maatschappelijke debat over anticonceptie is in 2002 het rapport van de Gezondheidsraad verschenen. De Nederlandse vereniging voor artsen verstandelijk gehandicapten (NVAVG) heeft mede op basis van dit rapport een standaard geschreven voor de Artsen Verstandelijk Gehandicapten (AVG's).

Naar aanleiding van deze stukken zijn weer nieuwe maatschappijbrede discussies ontstaan. In het resultatenhoofdstuk van deze scriptie zal kort aandacht besteed worden aan deze twee documenten om een beeld te geven wat deze documenten inhouden, en welke plaats zij hebben in het maatschappelijke debat.

### 2.2.2 Interviews

In dit onderzoek zijn zes semi-gestructureerde interviews uitgevoerd. Voor semi-gestructureerde interviews is gekozen omdat de interviews dan wel een vaste opzet hebben, maar wanneer de interviewer van mening was dat een bepaald onderwerp meer aandacht verdiende en daarover wilde doorvragen er afgeweken kon worden van de vaste opzet. Een semi-gestructureerde vragenlijst stelt de onderzoeker ook in staat om tijdens het interview op het geschikte moment vragen te stellen die extra informatie kunnen verschaffen (Bowling, 2002). Voor zover mogelijk zijn de interviews face-to-face afgenomen. Door de interviews face-to-face af te nemen kon de informatie meer genuanceerd geïnterpreteerd worden, omdat de interviewer beter kon anticiperen op antwoorden, maar ook op lichaamstaal en andere omgevingsfactoren. Het bezoeken van de instellingen bracht tevens met zich mee dat er een betere indruk verkregen kon worden van de organisatie en de werksfeer waarbinnen de professionals werken en de cliënten verblijven.

Voorafgaande aan de interviews hebben alle respondenten een uittreksel van het rapport van de Gezondheidsraad ontvangen, zodat zij zich konden verdiepen in de materie. Bij het afnemen van de interviews bleek geen van de respondenten naar dit uittreksel te hebben gekeken.

In de interviews is eerst gevraagd naar de eigen mening vanuit de functie van de persoon over dit onderwerp, vervolgens is er gevraagd op wat voor problemen de persoon in de dagelijkse praktijk stuit met betrekking tot dit onderwerp. Er is vervolgens gevraagd wat de geïnterviewde als voordeel of nadeel zou zien van verplichte anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap. Bij twee respondenten, de AVG's, is tijdens het interview

gevraagd of men bekend was met het document dat de NVAVG heeft ontwikkeld naar aanleiding van het rapport van de Gezondheidsraad en of er mee gewerkt wordt. Dit is alleen bij de AVG's gedaan omdat het een specifiek document is dat in principe alleen voor de AVG's bedoeld is. Als laatste is aan alle respondenten gevraagd of men nog verbeteringen zou willen wat betreft het beleid van de organisatie alsmede het beleid van de overheid rondom dit thema.

De vragen die in de interviews gesteld zijn, zijn opgesteld naar aanleiding van de probleemstelling en deelvragen. Daarnaast zijn aspecten uit het theoretische kader meegenomen.

### 2.2.3 Respondenten

Er zijn in totaal zes personen geïnterviewd verbonden aan twee verschillende gehandicapten organisaties. Van beide instellingen A en B zijn een AVG, zorgmanager en verpleegkundige/persoonlijke begeleider aan het woord gekomen. Respectievelijk respondent A1, B1, A2, B2, A3, B3. In de bijlage staat een beschrijving van het functieprofiel en de verantwoordelijkheden van deze respondenten. Gekozen is om deze verschillende groepen respondenten te includeren, omdat ze allemaal vanuit een ander perspectief naar het onderwerp kijken. De AVG 's zijn benaderd omdat zij een overkoepelend zicht hebben op de zorg voor gehandicapten en omdat zij in deze casus een van de belangrijkste spelers zijn. Voor de manager is gekozen omdat er ook onderzoek gedaan wordt naar de beleidsregels en stukken en verondersteld werd dat de manager daar goed van op de hoogte is. De verpleegkundige en persoonlijk begeleider zijn benaderd omdat zij het dichtst bij de praktijk staan.

Er is ook geprobeerd om een cliënt te interviewen. Dit is niet gelukt omdat deze persoon zich op het laatste moment heeft teruggetrokken. Beide instellingen hadden verder geen cliënten die geschikt waren om te interviewen, omdat zij of niets te maken hadden met de materie van het onderzoek of het interview te lastig was om af te nemen gezien de aard van de verstandelijke handicap.

Er is gekozen voor twee verschillende organisaties uit twee verschillende regio's, omdat dit de betrouwbaarheid en validiteit ten goede komt. Dit zal verder toegelicht worden in de paragraaf validiteit en betrouwbaarheid. Hieronder zal een korte schets gegeven worden van de organisaties en personen die geïnterviewd zijn.

Instelling A bestaat uit ongeveer 3500 medewerkers en ligt in de regio Midden-Brabant. De organisatie is verdeeld in een aantal districten. Er zijn ongeveer 3000 cliënten intramuraal. Daarnaast ondersteunen medewerkers van deze instelling thuiswonende kinderen met een beperking en hun omgeving. Van deze instelling is de vestiging bezocht in een van de deeldistricten.

Instelling B bestaat uit ongeveer 2500 medewerkers en ligt in de regio Zuid-Holland. De instelling levert zorg en ondersteuning aan ongeveer 2700 cliënten. Van deze instelling is het hoofdkantoor bezocht.

#### 2.2.4 Analyse

Voor dit onderzoek zijn twee organisaties benaderd. De eerste organisatie is organisatie A in Noord-Brabant de andere is organisatie B in de regio Haaglanden. Bij de eerste organisatie is gesproken met een AVG, een manager en een persoonlijke begeleider. Beide instellingen zijn telefonisch benaderd via een telefoonnummer dat op hun internetpagina staat. Via een contactpersoon zijn bij beide organisaties afspraken gemaakt voor de interviews.

Alle interviews zijn opgenomen met een recorder. Eén keer praatte de geïnterviewde nog door nadat de recorder uitgezet was. In dit geval zijn er aantekeningen gemaakt. Naast de recorder zijn er ook aantekeningen gemaakt op papier.

Na afloop van de interviews zijn deze allemaal stuk voor stuk uitgetypt. Deze interviews zijn vervolgens geanalyseerd volgens de procedure van Creswell, die het analyse proces in een aantal stappen opdeelt (Creswell, 2003). Allereerst zijn de interviews doorgelezen om een beeld te krijgen wat voor informatie er beschikbaar was. Hierna is er kritisch gekeken naar de interviews en zijn ze opgedeeld in bepaalde thema's. Deze thema's zijn onderzocht en er zijn verbanden gezocht tussen de thema's. Met behulp van die verbanden zijn er tenslotte conclusies getrokken en is er een antwoord gegeven op de deelvragen en de probleemstelling.

### **2.3 Dilemma's**

In onderstaande paragrafen zullen de dilemma's besproken worden waarop gestuit is en komt de validiteit en betrouwbaarheid van dit onderzoek aan bod.

#### 2.3.1 Ethiek en praktische belemmeringen

Tijdens de literatuurstudie voor deze scriptie kwam al snel naar voren dat dit een erg beladen onderwerp is waar de meningen nogal over verschillen. Daarom is getracht in dit onderzoek de privacy van de geïnterviewden in acht te houden en daar discreet mee om te gaan.

Het interviewen van een persoon met een verstandelijke handicap bleek een te lastige opgave te zijn. Er is een cliënt benaderd die geschikt was, echter deze heeft op het laatste moment aangegeven toch niet geïnterviewd te willen worden. Het vinden van een andere cliënt die de communicatieve vaardigheden had om een interview bij af te nemen en die ook

met de materie te maken had is niet meer gevonden binnen het tijdsbestek waarin de interviews zijn afgenomen

Een probleem waar voor gewaakt is was de angst dat de respondenten uitspraken zouden doen namens hun beroep en niet namens henzelf. Verwacht werd dat je als zorgverlener snel geneigd bent om maatschappelijk verantwoorde en sociaal wenselijke antwoorden te geven op deze moeilijke ethische kwesties om zichzelf niet in diskrediet te brengen. Er is getracht dit te voorkomen door de geïnterviewde er op attent te maken dat alle interviews volledig anoniem zijn en daarnaast is er geprobeerd een vertrouwelijke sfeer te creëren.

### 2.3.2 Validiteit

Hierboven staan de methoden beschreven die ik voor mijn onderzoek heb gebruikt. Met deze methoden is bereikt dat de interne en externe validiteit verhoogd is en tevens dat de interne en externe betrouwbaarheid gewaarborgd is.

Hierna zal ik per onderdeel bespreken hoe dit aangepakt is. Als eerste zal de interne validiteit aan bod komen. Bij de validiteit gaat het erom dat er ook *daadwerkelijk* gemeten is wat men voorafgaande aan het onderzoek *wilde* meten. Hierbij kun je onderscheid maken tussen interne en externe validiteit.

Bij interne validiteit gaat het om de juistheid van de getrokken conclusies op basis van de data in het onderzoek (Creswell 2003). Allereerst is dit getracht door alles wat gedaan is systematisch te registreren. Er is een logboek bijgehouden waarin alle stappen die genomen zijn vastgelegd zijn. Er zijn ook veldnotulen gemaakt; een noodzakelijk onderdeel van het veldwerk. Het gaat erom dat alles wat gebeurt waargenomen wordt en dat daarnaast ook alles verwoord en vastgelegd wordt (ten Have 1999). Om de interne validiteit te verhogen is er gebruik gemaakt van een member check. De gehouden interviews zijn uitgewerkt en vervolgens teruggestuurd naar de geïnterviewde die daar vervolgens op heeft kunnen reageren. Op deze manier is gecontroleerd of bepaalde uitspraken niet verkeerd geïnterpreteerd zijn.

De interne validiteit is tevens verhoogd door het benaderen van twee verschillende onafhankelijke instellingen en binnen die instellingen het interviewen van verschillende mensen die allemaal vanuit een ander perspectief naar de casus kijken. Van de gegevens die hiermee verzameld zijn, zijn zowel de bevestigende als de ontkrachtende informatie meegenomen in de uiteindelijke rapportage. Omdat het echte leven ook uit verschillende perspectieven bestaat zal niet alle informatie bevestigend zijn. Tegenstrijdige informatie draagt bij aan de geloofwaardigheid van het stuk voor de lezer (Creswell 2003).

Bij externe validiteit gaat het er om in welke mate resultaten en conclusies van het veldonderzoek gelden voor andere situaties (Hart 1996). De uitspraken die gedaan worden



in het verslag zullen gespiegeld worden aan literatuur of andere onderzoeken. Hierbij zal vooral gekeken worden naar het buitenland en wat er daar geschreven is over dit onderwerp. De externe validiteit zal ook verhoogd worden als blijkt dat bij twee dezelfde maar onafhankelijke instellingen dezelfde uitspraken waargenomen zijn.

### 2.3.3 Betrouwbaarheid

Naast de validiteit is ook de betrouwbaarheid van dit onderzoek goed in de gaten gehouden. De betrouwbaarheid gaat meer in op het gebruik van de methodologie. De vraag wordt gesteld of de gebruikte meetmethodes goed zijn en goed gebruikt (Hart, 1996) Ook bij de betrouwbaarheid kan onderscheid gemaakt worden tussen interne en externe betrouwbaarheid, in onderstaande paragraaf zal dit verder toegelicht worden.

Bij interne betrouwbaarheid gaat het om de manier van data verzamelen. Het is belangrijk dat alle begrippen in het onderzoek duidelijk gedefinieerd zijn, zodat er geen onduidelijkheid kan ontstaan met verkeerde interpretatie als gevolg. Om de interne betrouwbaarheid te waarborgen is er gebruik gemaakt van triangulatie. Dit uit zich onder andere door het gebruik van twee onafhankelijke instellingen en verschillende perspectieven binnen de organisatie. Daarnaast zijn alle interviews semi-gestructureerd afgenomen. Met behulp van deze interventies is getracht een goede vergelijking te maken tussen de twee instellingen en de verschillende perspectieven.

Daarnaast is bij de uitwerking van de interviews ook de context duidelijk beschreven, zodat de lezer zich kan inbeelden hoe het interview gehouden is. Op deze manier is er niet alleen informatie over wat personen gezegd hebben, maar worden andere factoren die ook van invloed kunnen zijn meegenomen.

Bij externe betrouwbaarheid gaat het erom dat een andere wetenschapper dit onderzoek volledig kan reproduceren. Het onderzoek moet navolgbaar en controleerbaar zijn. Dit is bereikt door de methoden van dataverzameling en data-analyse systematisch uit te voeren en dit samen met alle andere methodologische keuzen en omstandigheden van het onderzoek nauwkeurig te rapporteren (Hart, 1996). Alle stappen uit dit onderzoek zijn duidelijk genoteerd, door deze bij te houden in een logboek en de nauwkeurige uitwerking van alle data.

## **Hoofdstuk 3      Theoretisch kader**

In dit theoretische kader wordt de wetenschappelijke basis rondom het probleem beschreven. Er zal onder andere ingezoomd worden op de ethische en juridische aspecten van het probleem en de maatschappelijke context van het debat.

De opbouw van het theoretische kader is als volgt; allereerst zal een weergave gegeven worden van de geschiedenis van anticonceptie bij verstandelijk gehandicapten in Nederland, maar ook in het buitenland. In de volgende paragraaf zal de maatschappelijke context besproken worden waarbinnen de discussie zich afspeelt. In de twee daaropvolgende paragrafen zullen respectievelijk het ethische en juridische kader besproken worden.

In de vierde paragraaf zullen het besluitvormingsproces en de verschillende vormen van anticonceptie aan bod komen en de invloed die zij hebben op mensen met een verstandelijke handicap.

### **3.1      Beleid anticonceptie bij verstandelijk gehandicapten in het buitenland**

In Nederland is er veel discussie rondom dit onderwerp, maar ook in het buitenland laait de discussie over anticonceptie geregeld op. In de volgende alinea's zal een kort overzicht gegeven worden van de geschiedenis van al dan niet verplichte anticonceptie in het buitenland.

Anticonceptie van verstandelijk gehandicapten is al langere tijd een ingewikkelde ethische discussie. Als je naar de geschiedenis kijkt blijken de meningen in de loop der tijd behoorlijk te zijn veranderd. Aan het begin van de 21<sup>e</sup> eeuw werd, geïnspireerd door het Darwinisme, gedacht dat verstandelijk gehandicapten het resultaat waren van overdraagbare aandoeningen die van generatie op generatie doorgegeven werden. Van personen die zelf verstandelijk gehandicapt waren, werd aangenomen dat zij alleen kinderen konden krijgen die ook afwijkingen hadden (Diekema, 2003). Zo ontstond er in 1907 in Amerika een wet die het toestond om personen met een geestelijke handicap of ontwikkelingsachterstand onvrijwillig te steriliseren (Reilly, 1987). Tot aan de jaren 60 heeft deze wet in Amerika stand gehouden en zijn er rond de 60.000 mannen en vrouwen gesteriliseerd (Reilly, 1987). Toch begon na de tweede wereldoorlog dit denkbeeld langzaam te veranderen. Men achtte de rechten en zelfstandigheid van gehandicapten steeds belangrijker. Na de jaren '60 trokken steeds meer Amerikaanse staten hun wetten aangaande onvrijwillige sterilisatie terug (Diekema, 2003).

In Canada is praktisch hetzelfde gebeurd. Daar werd in 1928 een wet aangenomen, de Alberta Sterilization Act, waarin 'eugenic<sup>1</sup> sterilisation' was toegestaan. Deze wet heeft 44 jaar stand gehouden en in deze 44 jaar zijn er 2822 personen onvrijwillig gesteriliseerd. In

---

<sup>1</sup> De eugenetica is het wetenschappelijk onderzoek naar het verbeteren van dierenrassen, in het bijzonder van het mensenras

1972 is deze wet ongeldig verklaard naar aanleiding van druk van juristen en genetici die meenden dat de erfelijkheid van de handicap in weinig gevallen was aangetoond en de eugenetisch redenen niet geldig waren (CCNE, 1996).

In China is in 1994, ondanks grote weerstand van internationale organisaties, een wet aangenomen ter bevordering van de kwaliteit van pasgeborenen. Deze wet verbiedt mensen met elkaar te trouwen wanneer een van de partners een verstandelijke handicap heeft en verbiedt hun tevens kinderen te krijgen. Daarnaast is een arts verplicht om een zwangere vrouw te adviseren een abortus te ondergaan wanneer blijkt dat het ongebooren kind een afwijking heeft (CCNE, 1996).

In Europa heeft een soortgelijke geschiedenis zich afgespeeld zoals in Amerika en Canada. In het begin van deze eeuw waren gehandicapten op grote schaal geïnstitutionaliseerd (van Loon, 2006). In de afgelopen decennia echter zijn steeds meer landen, waaronder Engeland, Noorwegen, Finland en Zweden, bezig met een emancipatiebeleid voor gehandicapten en het reduceren van het grote aantal personen in instuutzorg (van Loon, 2006). Ook in Europa wordt dus steeds meer de nadruk gelegd op zelfstandigheid van de verstandelijk gehandicapten. De integratie in plaats van de segregatie van gehandicapten wordt gestimuleerd (van Loon, 2006). Toch blijken er op het gebied van anticonceptie nog grote verschillen te zitten tussen Europese landen.

In 1992 is onderzoek gedaan naar de verschillende (ontbrekende) wetgeving rondom anticonceptie bij verstandelijk gehandicapten. Geconcludeerd werd dat er in Frankrijk en België geen vaststaand beleid is. Wanneer er zich daar een casus voordoet waarbij er geen consensus is over de anticonceptie(vraag) bij een verstandelijk gehandicapte, is het de verantwoordelijkheid van de betrokken arts om daar een goed oordeel over te vellen. (Schmidbauer, 1992). In Portugal ontbreekt er ook wetgeving op dit punt, maar indien een casus zich voordoet, wordt deze behandeld door de overheid. In Engeland wordt sterilisatie gezien als een fysiek letsel, daarom mag zij alleen uitgevoerd worden na toestemming van het Engelse Hof. In Denemarken mag iedereen boven de 26 jaar zich laten steriliseren, maar wanneer een persoon verstandelijk gehandicapt is, mag dit alleen na toestemming van de lokale maatschappelijke hulpverlening. In Duitsland voert men een beleid waarbij toestemming tot sterilisatie alleen gegeven wordt nadat er een onderzoek plaats heeft gevonden door twee artsen. Zij moeten een uitgebreid verslag schrijven. In dit verslag moeten ook de ouders/vertegenwoordigers geraadpleegd worden (Rogers, 1992).

Gelukkig zijn, onder andere door nieuwe anticonceptiemethoden, de meeste ingrijpende wetten afgeschaft. Toch zijn er veel tegenstrijdigheden in de wetgeving rondom anticonceptie bij verstandelijke gehandicapten op internationaal niveau. Het blijkt dus dat er wereldwijd geen consensus is over de vraag of je mag ingrijpen wanneer mensen met een verstandelijke

handicap zwanger willen worden. Wel is gebleken dat de beeldvorming in de loop van de eeuw veranderd is, namelijk van institutionalisering naar emancipatie.

Hierboven is te zien dat de meningen wereldwijd verschillend zijn en dat er overal verschillend beleid gevoerd wordt. In de onderstaande twee paragrafen zal getracht worden een beeld te geven van het beleid en de regelgeving in Nederland. Om een beeld te krijgen in welke context dit beleid en regelgeving plaatsvindt, zal eerst de maatschappelijke context geschetst worden.

### **3.2 Maatschappelijke context**

De Gezondheidsraad concludeerde in 2002 dat er een groot gebrek aan kennis is over anticonceptie, seksualiteit en ouderschap bij mensen met een verstandelijke beperking. Zij maakt hierbij onderscheid tussen twee belangrijke punten. Allereerst stelt de Gezondheidsraad dat de stand van de wetenschap met betrekking tot ouderschapscompetentie en de mogelijkheid van training van ouderschapsvaardigheden beperkt is. Daarnaast wijst de commissie op de veronderstelling dat er weinig inzicht is in hoe in de praktijk met mensen met een verstandelijke beperking wordt omgegaan. (Gezondheidsraad, 2002). Deze twee statements zullen als leidraad dienen voor de beschrijving van de maatschappelijke context.

In 2005 heeft een commissie in opdracht van toenmalige Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport drs. Clemence Ross een onderzoek gedaan naar onder andere de ouderschapscompetenties van personen met een verstandelijke handicap. De conclusies uit dit onderzoek waren onder meer dat Nederland in 2005 ongeveer 1549 gezinnen telde waarvan de ouders verstandelijk gehandicapt waren. In 789 gezinnen was de Raad voor de Kinderbescherming ingeschakeld of waren de kinderen uit huis geplaatst wegens mishandeling of verwaarlozing. In 253 gezinnen was er sprake van 'problematisch ouderschap'; de kinderen krijgen te weinig affectie en intellectuele en sociale steun. Dit bracht hun ontwikkeling in gevaar. In 507 gezinnen is de zorg 'goed genoeg', waarbij het begrip 'goed genoeg' gedefinieerd was als de afwezigheid van interventies van kindbescherming of vermoeden van verwaarlozing en/of mishandeling (IGZ, 2005). Het bleek dus dat bij ongeveer 33 procent van deze gevallen de ouderschapscompetenties toereikend genoeg waren voor een goede opvoeding van een kind. Bij 17 procent was het problematisch en bij 50 procent van de gevallen schoot de opvoeding tekort. (De Vries et al, 2005)

De commissie van de Gezondheidsraad wijst in haar rapport op de veronderstelling dat er weinig inzicht is in hoe in de praktijk met mensen met een verstandelijke beperking wordt omgegaan. Zij stelden dat er in de maatschappij een bepaald beeld heerst over de seksualiteit van mensen met een verstandelijke handicap. De seksualiteit van mensen met

een verstandelijke handicap wordt gerelativeerd; ze worden als a-seksuele wezens beschouwd. Aan deze beeldvorming zouden drie oorzaken ten grondslag liggen. Allereerst speelt verlegenheid en het taboe dat er rondom dit onderwerp heerst een rol. Daarnaast wordt er verondersteld dat verstandelijk gehandicapten niet in staat zijn kinderen op te voeden en zij daarom ook geen seksuele behoeftes hebben. De laatste oorzaak komt vanuit de hulpverleningskant. Hulpverleners vrezen voor seksueel misbruik bij personen met een verstandelijke handicap en willen de doelgroep beschermen (Gezondheidsraad, 2002).

Bij literatuurstudie is echter weinig te vinden over deze veronderstellingen. Uit een onderzoek van Chamberlain et al. (1984) is wel naar voren gekomen dat personen met een verstandelijke handicap wel degelijk seksueel actief zijn en dus behoefte aan seksualiteit hebben. Hun onderzoek heeft uitgewezen dat ongeveer 50 procent van de adolescente verstandelijke gehandicapte vrouwen seksueel actief is. Onder hen is er een hoge mate van (ongewenste) zwangerschappen, volgens de omgeving van de cliënt (Chamberlain et al, 1984) Naar de beeldvorming over mensen met een verstandelijke handicap is nog geen wetenschappelijk onderzoek verricht en er is dus nog steeds geen duidelijkheid over, *of en hoe* daar beleid op gevoerd zou kunnen worden.

### **3.3 Ethisch kader**

In onderstaande paragraaf zal de ethische kant van de probleemstelling belicht worden. In de ethiek wordt de vraag gesteld wat voor een mens een goed leven is en wat voor invloed dat heeft op de maatschappij en vice versa. Vanuit verschillende perspectieven wordt het leven bezien en worden er keuzes gemaakt om dat leven op een bepaalde manier in te richten (Meyer, 2006). In een maatschappij die langere tijd bestaat zijn ongeschreven gedragsregels gevormd, de moraal. Deze gedragsregels maken de omgang tussen mensen makkelijk en voorkomen conflictsituaties. Deze moraal is cultuur-, tijds- en plaatsgebonden. Onder invloed van de toenemende complexiteit van de maatschappij en de technologische ontwikkelingen heeft onze maatschappij steeds meer van deze gedragsregels vastgelegd in wetten (Meyer, 2006). Met dit in het achterhoofd kan de discussie over anticonceptie bij verstandelijke gehandicapten gevoerd worden, deze ethiek is ook van invloed op het handelen van artsen ten opzichte van hun cliënten.

In de ethische discussie rondom (verplichte) anticonceptie komen verschillende perspectieven aan het licht die allemaal een andere visie hebben op deze thematiek. Voordat deze discussie nader beschreven wordt, zal eerst het probleem nader gedefinieerd worden.

#### **3.3.1 Probleemdefinitie**

Op dit moment vindt er een paradigma verschuiving plaats in de zorg voor personen met een verstandelijke handicap; van institutionalisering gaat men naar emancipatie zoals al genoemd in de inleiding. Zelfontplooiing en autonomie, integratie en participatie, gelijkwaardig burgerschap en vermaatschappelijking zijn sleutelwoorden in deze paradigma verschuiving (Meijer et al, 2003). Binnen deze zelfontplooiing en autonomie kan ook keuzevrijheid over anticonceptie geschaard worden. De grootste vraag binnen het maatschappelijke debat is of een uitbreiding van de juridische mogelijkheden voor het toepassen van dwang bij de anticonceptie voor personen met een verstandelijke handicap wenselijk is. Bij het beantwoorden van deze vraag komt de discussie los of personen met een verstandelijke handicap zelf een weloverwogen keuze kunnen maken over het gebruik van anticonceptie en zo niet, wie deze keuze dan wel kan maken. Daarnaast is er een maatschappelijk debat over de vraag of de overheid wel *mag* ingrijpen en waarom ze dit wel bij verstandelijke gehandicapten zou willen doen. Er zijn andere gezinssituaties waarin zich ook opvoedproblemen voordoen zoals ouders die verslaafd zijn aan drugs, ouders met een geestelijke aandoening enzovoorts. (GGD, 2006) Hiermee kom je bij de ethische vraag of goed ouderschap wel te definiëren is.

In de komende paragraaf komt het maatschappelijke debat aan bod en de vraag naar ouderschapscompetenties en de meetbaarheid daarvan, vervolgens zullen de grondbeginselen die van belang zijn voor de positie van de persoon met een verstandelijke handicap behandeld worden. Aan het einde van dit hoofdstuk zal nogmaals gekeken worden naar de vraag of men het wenselijk vindt om de juridische mogelijkheden tot het toepassen van dwang in deze casus noodzakelijk te maken. In het volgende hoofdstuk zal de juridische kant van deze thematiek besproken worden. Hierin zal onder andere de juridische positie van een persoon met een verstandelijke handicap besproken worden.

### 3.3.2 Maatschappelijk debat

Binnen het maatschappelijke debat dat in Nederland al een aantal decennia gevoerd wordt zijn een aantal actoren actief. Allereerst is er vanuit de medische hoek door de Nederlandse Vereniging van Artsen Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG) een standpunt geformuleerd, daarnaast is er veel politieke interesse in deze casuïstiek waarbij verschillende standpunten worden ingenomen. Tevens hebben een aantal gezondheidsethici zich over dit onderwerp gebogen; de kernpunten uit hun debat zullen aan het licht komen.

De Gezondheidsraad heeft in haar rapport aangegeven dat *'het geen vereiste is dat een cliënt zelfstandig in staat is een kind op te voeden, het is voldoende als hij/zij samen met een partner ondersteund wordt door een welwillend sociaal netwerk en zo nodig met professionele hulpverlening tot verantwoord ouderschap in staat is'* (Gezondheidsraad,

2002). Zowel de NVAVG als de toenmalige staatssecretaris van VWS hebben hierop gereageerd.

De staatssecretaris deelt deze mening niet en concludeerde mede op basis van een van een informatieronde in het veld in een brief aan de Tweede Kamer dat *'verantwoord ouderschap in verreweg de meeste gevallen zal ontbreken als de verstandelijk gehandicapten een kind krijgen'*. De minister pleitte in dit geval dan ook voor een ontmoedigingsbeleid (ministerie van VWS, 2004).

De NVAVG heeft in 2003 in het Nederlandse Tijdschrift voor Geneeskunde ook commentaar gegeven op het rapport van de Gezondheidsraad. Over het algemeen was men behoorlijk te spreken over het rapport, maar een aantal punten was vanuit hun optiek niet scherp genoeg geformuleerd. Allereerst worden er vraagtekens gezet bij de externe ondersteuning van verstandelijke gehandicapten en hun vermogens om zelf of met hulp van hun netwerk de opvoeding voor een kind op zich te nemen. De commissie van de Gezondheidsraad concludeerde dat een persoon met een handicap de opvoeding van een kind op zich kan nemen mits hij/zij gesteund wordt door een competente partner, een welwillend netwerk en eventuele professionele hulpverlening (Gezondheidsraad, 2002). De NVAVG onderschrijft dit standpunt en wijst op het punt dat verstandelijke gehandicapten door hun handicap vaak niet in staat zijn een goed netwerk op te bouwen en te onderhouden, daarnaast achten zij ondersteuning door professionele hulpverleners onwenselijk voor het welbevinden van noch het kind noch van de ouder, omdat de kwaliteit van deze ondersteuning bedreigd kan worden door wisselingen van personen, deskundigheid en inzetbaarheid (Meijer et al, 2003). Ook de ouderschapsgrens die de Gezondheidsraad bij een IQ van < 60 legt mag van de NVAVG scherper geformuleerd worden, deze is volgens hen te laag.

Als aanvulling op het rapport pleit de NVAVG voor *'een meer proactieve houding van de (al dan niet professionele) omgeving, die in deze tijd van vraaggestuurde zorg niet meer vanzelfsprekend lijkt om mogelijkheden en risico's tijdig te inventariseren'* (Meijer et al, 2003). Ook wijst de NVAVG erop dat de seksualiteitsbeleving bij verstandelijk gehandicapten niet hetzelfde is als die bij mensen zonder handicap, onderzoek hiernaar achten zij wenselijk voor een goede beleidsvorming (Meijer et al, 2003). Een van de conclusies van de NVAVG is dan ook dat zij graag ziet dat er omstandigheden worden gedefinieerd waarbij anticonceptie onder dwang mogelijk is.

De William Schrikker stichting ondersteunt en begeleidt mensen met een verstandelijke handicap en heeft een standpunt genomen in het debat over het ontmoedigingsbeleid voor verstandelijke gehandicapten met een kinderwens. Zij zeggen hierover het volgende: *'het getuigt van professioneel en ethisch handelen als werknemers voorspelbaar leed van onverantwoord ouderschap van verstandelijk gehandicapten met alle hun ten dienste*



*staande middelen trachten te voorkomen*'. Ze zijn van mening dat iedereen recht heeft op goede zorg en bescherming, maar dat deze bescherming soms ook met zich mee brengt dat men niet meegaat met alle wensen en vragen, maar dat er beschermd wordt tegen *'irreële verwachtingen en overvraging van de maatschappij en de pijn om daaraan niet te kunnen voldoen'*. (Fulpen, 2005)

Nog voordat het rapport van de Gezondheidsraad verscheen was er al veel debat over dit onderwerp. In een boek verschenen in 1994 geven een psycholoog en een ethicus naar aanleiding van een casus hun mening over sterilisatie bij wilsonbekwamen. In het eerste commentaar van psycholoog dhr. Cools wordt aangegeven dat het niet duidelijk is wat het precies inhoudt als de betrokken cliënten niet in staat zijn tot het opvoeden van een kind. Hij duidt hierbij dus op de ouderschapscompetenties. Hij wijst tevens op het punt dat de behoefte om voor een kind te *zorgen* niet dezelfde is als die om een kind te *krijgen* (Dupuis et al., 1994). Ethicus mevrouw Trappenburg pleitte in een van haar columns in het NRC Handelsblad voor een paternalistische houding tegenover cliënten met een verstandelijke handicap, waarbij de huisarts eventueel in overleg met de ouders van de cliënt een beleid rondom verschillende casussen formuleert en de cliënt daar helder van op de hoogte houdt. In haar column haalt ze een voorbeeld aan van een zwak begaafd echtpaar met een baby, het stel zou graag nog een broertje voor hun kind willen hebben ondanks dat ze grotendeels afhankelijk zijn van zorg. Voor soortgelijke casussen meent Trappenburg dat: *'de meest elegante oplossing voor dit probleem zou moeten bestaan uit een tamelijk paternalistische, directieve hulpverleningspraktijk voor verstandelijk gehandicapten'* (Trappenburg, 2004).

In 2004 zijn een aantal kamervragen aan de verschillende fracties in de tweede kamer gesteld betreffende anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap. Zowel het CDA, de VVD, Groenlinks achtte meer onderzoek nodig naar de huidige situatie en de incidentie en prevalentie van slecht ouderschap bij personen met een verstandelijke handicap. Deze partijen waren het er over het algemeen ook over eens dat er een ontmoedigingsbeleid moet komen (ministerie van VWS, 2004). De Partij van de Arbeid is in deze serie vragen niet geraadpleegd; toch heeft deze partij een helder standpunt wat betreft dit onderwerp. Zij meldden op hun internetsite in een artikel uit 2005 dat zij het mogelijk willen maken voor een rechter om anticonceptie te verplichten. De rechter moet deze maatregel kunnen opleggen aan ouders die al eerder een kind ernstig hebben verwaarloosd of mishandeld (www.pvda.nl, 2005). De jongeren afdeling van het CDA, de CDJA, vindt dat dit niet ver genoeg gaat en pleit ervoor om al in een eerder stadium in te kunnen grijpen; *'Verstandelijk gehandicapte mensen moeten worden geholpen naar hun mogelijkheden, maar dat betekent ook dat je ingrijpt waar nodig. Hier is dat nodig. Zonder enige twijfel'*, zo melden zij op hun website (www.cdja.nl, 2005).



### 3.3.3 Ouderschapscompetenties

Een van de grote vragen in de discussie rondom anticonceptie bij verstandelijk gehandicapten richt zich op het eventuele ouderschap van deze groep mensen. Aan het begrip ouderschap liggen een heleboel morele oordelen ten grondslag (Dupuis et al, 1994). Wat is goed ouderschap? Hoe kun je dat meten? Is het te meten?

Ondanks dat het volgens ethicus Reinders (Dupuis et al, 1994) praktisch niet mogelijk is ouderschap te definiëren is, is in het onderzoek Samenspel van Factoren wel getracht een goede definitie van het begrip ouderschap te geven (de Vries et al, 2005). Zij maken hierbij onderscheid in vier vormen van ouderschap lopende van 'goed ouderschap' tot 'tekortschietend ouderschap'. In alle definities wordt uitgegaan van het welzijn van het kind en wordt daaraan afgelezen of het ouderschap goed, goed genoeg, problematisch of tekortschietend is. Het is in hun definitie dus niet mogelijk voorafgaande aan de zwangerschap al te definiëren of iemand de competenties heeft voor goed ouderschap.

Echter, in de discussie die gevoerd wordt, wordt vooral gekeken naar het leven dat het kind tegemoet gaat. Bijna alle actoren hebben een mening over dit punt, alleen is daar nog geen onderzoek naar gedaan. Wanneer een onderzoek gedaan zou worden naar de ouderschapscompetenties van personen met een verstandelijke handicap, reist de vraag of dat dan ook niet voor andere twistbare ouderschappen gedaan moet worden, zoals ouderschap bij personen met een geestelijke handicap, zwakzinnigen, drugsverslaafde enzovoorts (GGD, 2006). Vervolgens kan men zich afvragen wat voor consequenties daaraan verbonden moeten worden indien de resultaten van dit onderzoek aangeven dat deze groep ook niet altijd over de juiste ouderschapscompetenties beschikt. Wanneer beleid ontwikkeld zou worden voor mensen met een verstandelijke handicap betreffende anticonceptie moet dit, gelet op het beginsel van gelijkwaardig burgerschap, ook gedaan worden bij andere vergelijkbare groepen.

Naast het definiëren van goed ouderschap is er ook discussie over hoe ouderschap te operationaliseren is. Het stellen van grenzen aan ouderschap is twistbaar. De Gezondheidsraad noemt een factor die opgenomen kan worden in het bepalen van de ouderschapscompetenties: de hoogte van het IQ van de cliënt. De NVAVG deelt deze mening en zou zelfs willen zien dat deze grens niet al te laag wordt vastgesteld. Echter in het onderzoek Samenspel van Factoren wordt het meetinstrument IQ niet gezien als goed meetinstrument voor ouderschapscompetenties, zij stellen dat IQ wel een risico factor is maar op zichzelf geen bepalende factor voor goed genoeg ouderschap (De Vries et al, 2005).

De Gezondheidsraad laat ouderschap ook afhangen van de omgeving van de persoon: de partner, netwerk en professionele omgeving. Het onderzoek van De Vries et al, ondersteunen dit oordeel en hebben in hun onderzoek dezelfde conclusies getrokken (De

Vries et al, 2005) . De NVAVG kan zich echter niet vinden in dit oordeel, zij vinden dat ouderschap juist niet afhankelijk mag zijn van bovengenoemde drie factoren (Meijer et al, 2005) . Er blijkt geen consensus te zijn over hoe ouderschapscompetenties gedefinieerd kunnen worden. In een maatschappij met verschillende normen en waarden is het de vraag of je daar ooit consensus over kunt bereiken. In de volgende paragraaf zullen kort de grondbeginselen in het Nederlandse recht die van toepassing zijn op de gezondheidszorg besproken worden. Deze grondbeginselen moeten houvast geven voor het handelen van de arts, de (professionele) omgeving en de overheid in deze casus.

### 3.3.4 Grondbeginselen

De medische ethiek waarbinnen artsen werken is in 1979 beschreven in een boek van Beauchamp en Childress (Beauchamp & Childress, 1994). Dit boek heeft gezorgd voor een paradigmaverschuiving binnen de medische ethiek. In hun boek beschreven zij vier principes waarop het medisch handelen van een arts gebaseerd moet worden. Deze principes zijn: weldoen, niet schaden, respect voor de autonomie van de cliënt en rechtvaardiging (Fleischer 2002). Bij het 'weldoen' gaat men ervan uit dat een arts alles dient te doen wat de gezondheid van de cliënt kan bevorderen; bij het niet-schaden principe dient de arts geen handelingen te verrichten die de cliënt kunnen schaden; de arts moet ook respect tonen voor de autonomie van de cliënt en ervoor zorg dragen dat de cliënten zelf kunnen beslissen over hun eigen leven. Met het principe van rechtvaardiging wordt bedoeld op een gelijke verdeling van schaarse middelen (Schijndel, 2004).

Deze vier principes werken ook door in ons rechtssysteem. Dit doen zij niet op een directe manier vastgelegd in rechtsregels, maar in beginselen. Beginselen hebben niet de logische structuur van rechtsregels en zijn niet geschikt als richtlijn of maatstaf. Beginselen hebben geen directe uitwerking op menselijk gedrag; indirect hebben zij dit echter wel doordat zij zich onmiddellijk op rechtsregels betrekken (Hermans & Buijsen, 2006). Over de vraag op welke grondbeginselen het gezondheidsrecht in Nederland gestoeld is, bestaat discussie. In deze scriptie zal uitgegaan worden van de theorie die dhr. Leenen heeft gepresenteerd waarbij er wordt uitgegaan van twee pijlers; het beginsel van zelfbeschikking en het beginsel van gelijke toegang (Leenen et al, 2007). Een tegenhanger van deze theorie is de theorie van Sluyters die van mening is dat het gezondheidsrecht gestoeld is op de klassieke rechtsgebieden zoals het privaatrecht, het strafrecht en het bestuursrecht. (Hermans & Buijsen, 2006). Er is voor de theorie van Leenen gekozen omdat de commissie die het rapport van de Gezondheidsraad geschreven heeft, ook voor deze theorie gekozen heeft.

Zij beginnen met het *beginsel van gelijkwaardig burgerschap*, welke is opgenomen in de AWGB in 1994. Dit beginsel impliceert dat verstandelijk gehandicapten als gelijkwaardige

burgers behoren te worden behandeld en dus ook volledig zeggenschap zouden moeten hebben over seksualiteit en eventueel ouderschap. Indien een cliënt met een anticonceptievraag zit moet de arts zijn cliënt dan ook zo volledig mogelijk ondersteunen in dit keuzeproces, zodat de cliënt, zo bewust mogelijk, *zelf* een keuze kan maken. Het kan voorkomen dat een arts van mening is dat het belang van derden, bijvoorbeeld het ongeboren kind, zwaarder weegt dan dat van zijn cliënt. In dit geval kan hij zich beroepen op de verantwoordelijkheid van zijn cliënt om belangen van derden te respecteren (het paternalistische motief). In onze casus zou dit van toepassing zijn wanneer de cliënt het risico neemt een seksueel overdraagbare aandoening te verspreiden of een kind te verwekken, terwijl het duidelijk is dat hij/zij niet tot het opvoeden van dat kind bereid is of in staat is en er geen goede opvoedingsalternatieven voorhanden zijn (Gezondheidsraad, 2002; Berghmans, 1997).

De andere pijler, volgens Leenen de belangrijkste, is het *beginsel van zelfbeschikking*. Zelfbeschikking wordt omschreven als: *het recht van de mens om naar eigen inzicht te leven en het recht dat eigen keuzen van normen en waarden met betrekking tot het eigen leven inhoudt* (Hermans & Buijsen, 2006). Zelfbeschikking veronderstelt dus een bepaalde mate van autonomie. Deze autonomie ontbreekt bij een grote groep verstandelijk gehandicapten echter, omdat ze over het algemeen ondersteund worden door (professionele) hulpverleners (Gezondheidsraad, 2002). Het beginsel impliceert dat het voor de arts van belang is de cliënt zo goed als het kan te ondersteunen in het keuzeproces om en op zoveel mogelijk manieren te proberen zijn/haar resterende autonomie te behouden. Dit kan op verschillende manieren gebeuren bijvoorbeeld door educatie of het aanstellen van een coach.

Aan het begin van dit hoofdstuk is de vraag gesteld of het uitbreiden van de juridische mogelijkheden tot het toepassen van dwang noodzakelijk is. Er zal nu een korte samenvatting gegeven worden van hoe daar over gedacht wordt.

De NVAVG geeft in haar standaard aan dat zij het wenselijk acht dat *'er omstandigheden gedefinieerd worden en wetgeving geformuleerd wordt waarbij anticonceptie onder dwang wel mogelijk is'* (NVAVG, 2005). De PvdA deelt deze mening en zij zou ook graag zien dat er meer juridische mogelijkheden komen om dwang toe te passen bij personen met een verstandelijke handicap die een kinderwens hebben.

De Gezondheidsraad doet geen uitspraken en is van mening dat de verschillende argumenten pas goed tegen elkaar afgewogen kunnen worden wanneer de praktijk van anticonceptie met betrekking tot 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 uiteindelijk een afweging te maken. De NVAVG sluit zich hierbij aan en wenst ook meer wetenschappelijk onderzoek naar deze kwestie.

In het ethische debat kunnen dus een aantal vragen gesteld worden, zoals de vraag of er uitbreiding moet komen van de juridische mogelijkheden om dwang toe te passen; is een persoon met een verstandelijke handicap in staat weloverwogen keuzes te maken, kan en mag de overheid ingrijpen, is goed ouderschap te definiëren? Over geen van deze vragen is consensus in het maatschappelijk debat. Er wordt vooral door de verschillende partijen aangegeven dat er meer onderzoek moet komen om een goed inzicht te krijgen in de huidige praktijk inzake anticonceptie en de ouderschapscompetenties van personen met een verstandelijke handicap.

Beginselen in ons rechtssysteem moeten, vooral voor artsen, in deze casus houvast geven hoe ze moeten handelen. Deze beginselen zijn echter vrij ruim te interpreteren en het ligt in de handen van de arts hoe hij/zij handelt. In het volgende hoofdstuk zullen de juridische aspecten van het probleem weergegeven worden die meer invulling geven aan onder andere de zojuist genoemde beginselen.

### **3.4 Juridisch kader**

Zojuist is de ethische achtergrond van het probleem besproken. Hierbij zijn onder andere de grondbeginselen van het recht aan bod gekomen die als raamwerk moeten dienen voor het recht. In het volgende hoofdstuk zal verder ingegaan worden op de juridische aspecten van het probleem; allereerst zal op internationaal niveau gekeken worden naar de wetgeving en vervolgens zal er op nationaal niveau gekeken worden.

#### *3.4.1 Internationale wet- en regelgeving*

De belangrijkste pijler die invloed heeft op de rechten van de mens in Nederland is de Raad van Europa, niet te verwarren met de Europese Unie. De Raad van Europa is in 1949 opgericht na afloop van de tweede wereldoorlog en had voornamelijk als doel de rechten van de mens, de parlementaire democratie en de rechtstaat te bevorderen. Voor het bevorderen van de rechten van de mens is in 1950 het Europees Verdrag van de Rechten van de Mens (EVRM) opgesteld in navolging van de universele verklaring van de rechten van de mens die in 1949 door de Verenigde Naties was opgesteld. Op dit moment bestaat het EVRM uit 14 artikelen, met daarin onder andere het recht op leven, recht op vrijheid en veiligheid, verbod op martelen en een verbod op discriminatie. In Nederland heeft het EVRM een directe uitwerking op het recht. Alle wetgeving en bestuur moeten direct aan het EVRM getoetst worden (art. 94, GW). Wanneer burgers afkomstige uit lidstaten van de Raad van Europa van mening zijn dat hun rechten, voortkomend uit het EVRM verdrag, door hun overheid worden geschaad kunnen zij een procedure starten bij het Europese Hof voor de Rechten van de Mens. (Raad van Europa, 2007; Wikipedia, 2007). In het Nederlands recht moet dus

altijd de afweging gemaakt worden of een bepaalde wet in overeenstemming is met het EVRM.

De Raad van Europa heeft tevens een missie met betrekking tot personen met een (verstandelijke) handicap. In het Europese Sociale Handvest artikel 15 is vastgelegd dat "*Persons with disabilities have the right to independence, social integration and participation in the life of the community.*" (vertaling: personen met beperkingen hebben het recht op onafhankelijkheid, sociale integratie en participatie in de maatschappij).

Het blijkt dat in de praktijk de rechten en plichten die hieruit voortvloeiend vooral effect hebben op toegang tot scholing en werk voor personen met een handicap. (www.COE.int, 2007). Een tweede belangrijke pijler die invloed heeft op de rechten van de mens in Nederland is de Europese Unie (EU). In 1951 is Nederland lid geworden van de Europese Unie dat toen nog de Europese Gemeenschap van Kolen en Staal heette. In de afgelopen jaren zijn er een aantal verdragen afgesloten die invloed hebben op de positie van personen met een verstandelijke handicap binnen de EU. De belangrijkste wetgeving voor deze casus is het handvest van de grondrechten van de Europese Unie. In artikel 26 van dit handvest staat dat de Europese Unie het recht van personen met een handicap erkent en eerbiedigt, daarnaast zal zij maatregelen die hun zelfstandigheid, hun maatschappelijke en beroepsintegratie en hun deelname aan het gemeenschapsleven beogen bewerkstelligen. De derde internationale belangrijke pijler is de Verenigde Naties (VN). De VN heeft op 13 december 2006 een verdrag opgesteld in het belang voor de rechten van mensen met een handicap. Het doel van dit verdrag is het bevorderen, beschermen en waarborgen van mensenrechten en fundamentele vrijheden voor personen met een handicap. Daarnaast wil zij ook hun waardigheid bevorderen (VN, 2007). Grote kwesties in dit verdrag zijn onder andere gelijkheid en non-discriminatie, recht op leven, vrijheid en veiligheid en bescherming van de persoonlijke integriteit. Op 30 maart 2007 heeft de Tweede Kamer een handtekening gezet onder dit verdrag en heeft daarmee toegezegd dat alle Nederlandse wet- en regelgeving getoetst zullen worden aan dit verdrag.

### 3.4.2 Nationale wet- en regelgeving

Het internationale recht, wat zojuist besproken is, heeft via verdragen die getekend zijn en het lidmaatschap van de Europese Unie en de Europese Raad invloed op het recht in Nederland. Deze handvesten en verdragen werken indirect door en de beginselen van het Nederlands recht moeten getoetst worden aan deze verdragen. In deze paragraaf zal ik bespreken welke wetten er in Nederland zijn die betrekking hebben op deze casus.

De belangrijkste wet is artikel 1 van de grondwet. In dit artikel staat dat men niet mag discrimineren op basis van godsdienst, levensovertuiging, politieke gezindheid, ras, geslacht, of op welke grond dan ook. Dit betekent dat men niet mag discrimineren op basis van een handicap, welke valt onder 'op welke grond dan ook'. Artikel 10 en 11 van de grondwet zijn voor deze casus ook van belang. Artikel 10 (Gw) geeft een ieder, behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen, het recht op eerbiediging van zijn persoonlijke levenssfeer. Artikel 11 (Gw) bevat een verbijzondering van dit recht en verschaft een ieder, ter bescherming van zijn lichamelijke integriteit, het recht op onaantastbaarheid van zijn lichaam, eveneens behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen. Beide wetten zijn een uitdrukking van het vrijheidsbeginsel.

Daarnaast is er de Algemene Wet Gelijke Behandeling (AWGB) deze wet is in 1994 in werking getreden. De wet is een uitwerking van artikel 1 van de grondwet en omvat regels ter bescherming van discriminatie vanwege de hierboven genoemde punten. Omdat in deze wet ook niet expliciet personen met een handicap benoemd waren is in 2003 de Wet Gelijke Behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (WGB h/cz) in werking getreden. De WGB h/cz geeft personen met een handicap het recht op aanpassingen om in de maatschappij gelijkwaardig te kunnen functioneren. Dit heeft onder ander betrekking op de terreinen arbeid, beroepsopleiding en (op langere termijn) vervoer. Alle bovengenoemde wetten, verdragen en handvesten zijn algemene regels die een persoon met een handicap beschermen, met betrekking tot zijn fundamentele vrijheden.

Er bestaat in het Nederlandse recht geen mogelijkheid om anticonceptie onder dwang toe te passen om schade aan een eventueel toekomstige kind te voorkomen. Dit heeft te maken met drie (grond)rechten uit de hierboven genoemde wet- en regelgeving. Het recht op 'family-life' (vastgelegd in het EVRM), de onaantastbaarheid van het menselijke lichaam en grondrecht om een gezin te stichten (vastgelegd in het Handvest van de Europese Unie) (KNMG, 2006). De meest concrete wet voor de gezondheidszorg in Nederland, die waakt over de rechten en plichten van personen (met of zonder handicap), is de Wet op de Geneeskundige Behandelings Overeenkomst (WGBO). De WGBO is ingevoerd om de rechten van alle cliënten te waarborgen. De WGBO kent twee kernwaarden: enerzijds het zelfbeschikkingsrecht en anderzijds de menselijke waardigheid (Hermans & Buijsen, 2006). Deze twee kernwaarden uiten zich onder andere in het artikel over 'goed hulpverlenerschap' (art. 453 WGBO). Hierin staat dat een arts moet handelen volgens de medisch-professionele standaard en het toestemming vereiste (art. 450 lid 1 WGBO), waarin staat dat een arts altijd toestemming nodig heeft van de cliënt om een medische handeling uit te mogen voeren. Deze twee artikelen worden hier genoemd omdat zij voor problemen zorgen wanneer deze worden toegepast bij personen met een verstandelijke handicap.

Zoals al genoemd is wordt 'goed hulpverlenerschap' normaal gesproken getoetst aan de medisch-professionele standaard (art. 453 WGBO), deze medische professionele standaard wordt gevormd door een op medische expertise gebaseerd consensus over hoe een arts bekwaam zijn professe in een specifiek geval moet uitoefenen. Bij anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap ontbreekt een medisch-professionele standaard over hoe een indicatie voor anticonceptie moet worden gesteld. Het medisch-professionele oordeel betreft alleen de deskundige uitvoering van de anticonceptie. (Gezondheidsraad, 2002).

Ten tweede zijn verstandelijke gehandicapten vaker dan de niet-verstandelijk gehandicapten wilsonbekwaam (Gezondheidsraad, 2002) en dit zorgt voor problemen bij de toestemmingsvereiste. Er is sprake van wilsonbekwaamheid wanneer iemand twaalf jaar of ouder is en niet alle informatie begrijpt die voor het nemen van een beslissing van belang is. Het kan ook zijn dat de persoon niet beseft dat de informatie op zijn/haar eigen situatie van toepassing is, of op basis van die informatie niet tot een besluit kan komen. In deze casus zou gesteld kunnen worden dat een persoon met een handicap in sommige gevallen dus niet redelijkerwijs in staat is te overzien wat zijn beslissing, het overgaan tot zwangerschap, voor gevolgen heeft. De commissie heeft geconstateerd dat een goede methode voor de beoordeling van de wilsonbekwaamheid van mensen met een verstandelijke handicap ontbreekt (Gezondheidsraad, 2002). In het geval van wilsonbekwaamheid moet de arts aan vertegenwoordiger(s) van de wilsonbekwame persoon toestemming vragen om een bepaalde behandeling uit te mogen voeren. Indien een arts een ingreep wil uitvoeren die de vrijheid van de burger, in dit geval de verstandelijk gehandicapte, beperkt blijkt dat volgens de WGBO het toepassen van dwang bij een wilsonbekwame cliënt, die zich fysiek of verbaal verzet tegen een behandeling, niet is toegestaan tenzij het nodig is om ernstig nadeel voor de cliënt te voorkomen (art. 465 lid 6 WGBO).

Er mag alleen dwang toegepast worden onder drie rechtvaardigingen; de dwang wordt toegepast omdat de behandeling nodig is voor het belang van de betrokkene zelf (het paternalistische motief), de ingreep dient uit het belang van anderen en de openbare orde (het schadebeginsel), of een combinatie van deze beide rechtvaardigingen (Berghmans, 1997). Of dwang rechtvaardig is in deze casus is discutabel. Voor de betrokkene zelf levert het geen ernstig nadeel op als hij of zijn partner geen anticonceptie ontvangt. Vanuit het paternalistisch principe mag hier dus geen dwang worden toegepast. Echter wanneer vooraf al voorzien kan worden dat het te verwachten kind schade op kan lopen dan kan vanuit het principe van het schadebeginsel wel dwang worden toegepast. Echter, op dit moment is het niet mogelijk om aannemelijk te maken dat het te verwachten kind schade kan oplopen. Dit komt omdat er geen wetenschappelijke maat is die aan kan geven wanneer iemand wel of niet in staat is een kind op te voeden.



Het blijkt dus dat er zowel op internationaal als nationaal niveau wetten en beginselen zijn die van invloed zijn op de behandeling van personen met een verstandelijke handicap die wel of niet anticonceptie ontvangen. De discussie is heel erg gefocust op vrijheidsbeperkende aspecten zoals drang of dwang, in plaats van de vrijheidsvergroten aspecten. Dit is waarschijnlijk te wijten aan de traditie waarbij dwang en drang deel uitmaakten van de bejegening van de cliënt met een handicap (Berghmans, 1997). In het licht van de verdere emancipatie van de verstandelijk gehandicapten is een discussie over de vrijheidsvergroten maatregelen in de toekomst wellicht interessanter?

### **3.5 Aanbevelingen**

Naar aanleiding van verschillende maatschappelijke debatten die gevoerd zijn rondom dit thema zijn er vanuit het veld een aantal aanbevelingen gedaan. Een aantal daarvan is vastgelegd in documenten zoals het rapport van de Gezondheidsraad en het protocol van de NVAVG. Andere aanbevelingen zijn gedaan in artikelen van professionals uit het veld. In onderstaand hoofdstuk zullen deze aanbevelingen behandeld worden.

Vanuit de instellingshoek is een aanbeveling gedaan door de William Schrikker groep, zij zien graag dat de hulpverleners een proactieve houding aannemen betreffende dit thema en dat er een ontmoedigingsbeleid op maat gemaakt wordt (Fulpen, 2005). Er is dan echter wel meer kennis nodig over seksualiteit bij verstandelijk gehandicapten, omdat dit inzicht kan geven in de voorlichting aan personen met een verstandelijke handicap en hun (professionele) omgeving. Daarnaast kan het helpen bij de preventie van seksueel misbruik en kan er ook anticonceptie op maat gegeven worden (Van Seumeren, 2002).

De NVAVG doet in haar standaard twaalf aanbevelingen voor verbetering rondom de zorg voor personen met een verstandelijke handicap die vragen hebben betreffende kinderwens en anticonceptie. Ze zien onder andere graag dat er aandacht wordt besteed aan de educatie van de cliënt en dat deze educatie al op vroege leeftijd ingezet wordt. Daarnaast pleiten ze voor een ontmoedigingsbeleid en wil ze graag dat zowel de AVG's als gedragswetenschappers (beter) bereikbaar moeten zijn voor cliënt en hulpverleners indien zich een casus voordoet. De NVAVG zou ook graag zien dat er wettelijke kaders gecreëerd worden die gedwongen anticonceptie in sommige omstandigheden mogelijk maakt.

De Gezondheidsraad doet in haar rapport uitgebreid aanbevelingen over dit thema. Allereerst acht zij het van belang dat er meer duidelijkheid komt over welke vormen van begeleiding van ouders met een verstandelijke handicap er in Nederland worden aangeboden. Instanties die begeleiding aanbieden werken vaak regionaal en zijn slecht op de hoogte van de deskundigheid die elders aanwezig is. Dit heeft tot gevolg dat hulpverleners niet in staat zijn van elkaar te leren of naar elkaar te verwijzen.



(Gezondheidsraad, 2002) De NVAVG ondersteunt deze aanbeveling en zien graag dat er een stappenplan voor alle AVG's ontwikkeld wordt en dat zorgaanbieders beleid ontwikkelen ten aanzien van een kinderwens en anticonceptie bij mensen met een verstandelijke handicap. Wanneer dit beleid helder geformuleerd wordt is landelijke uitwisselingen hiervan makkelijker (NVAVG, 2005).

Ten tweede vindt de commissie van de Gezondheidsraad het wenselijk dat ook op het gebied van ondersteuning van ouders met een verstandelijke handicap meer deskundigheid wordt ontwikkeld en verspreid. Deze deskundigheid dient betrekking te hebben op de omvang en de inhoud van de behoeften aan begeleiding en op de wijze waarop in die behoeften kan worden voorzien. Op dit gebied bestaat in Nederland nagenoeg geen systematisch verkregen expertise en is er sprake van een hiaat in de hulpverlening. (Gezondheidsraad, 2002). De NVAVG sluit zich aan bij deze aanbeveling en zou graag zien dat er bij de ondersteuning ook een onafhankelijke deskundige met heldere bevoegdheden aangesteld wordt die uitsluitend de belangen van het kind behartigt. Dit is in hun ogen belangrijk omdat ze willen voorkomen dat de zorg voor het welzijn van *het kind* door hulpverleners en ouders familie niet conflicteert met de ondersteuning die zij bieden aan de *verstandelijk gehandicapte ouders* (NVAVG, 2005).

De Gezondheidsraad meent ook dat de organisatie van de bestaande hulpverlening voor verbetering vatbaar is. In het rapport heeft zij aangegeven dat afhankelijkheid van ouderschapsondersteunende hulpverlening schade voor het kind met zich mee kan brengen als er te veel hulpverleners nodig zijn om alle opvoedingstaken te verzorgen. Dit wordt mede veroorzaakt door het feit dat de ouders niet in staat zijn de vereiste vertrouwensband met een hulpverlener op te bouwen als deze maar kortstondig in het gezin aanwezig is. De commissie meent dat door een betere coördinatie van de hulpverlening kan worden voorkomen dat een gezin door onnodig veel hulpverleners wordt bijgestaan. Omdat mensen met een verstandelijke handicap moeite hebben met het verwerken en integreren van verschillende informatiestromen, is het aan te bevelen meer stabiliteit in de hulpverlening te brengen door bijvoorbeeld een gezin één (generalistische) hulpverlener als aanspreekpunt te geven. Deze kan zo nodig specialisten raadplegen en inschakelen.

In de vierde plaats bepleit de commissie meer aandacht voor scholing en training van ouderschapsondersteunende hulpverleners. De commissie concludeert dus dat een verdere integratie en normalisatie van mensen met een verstandelijke handicap vraagt om een maatschappelijk debat, meer kennis en verbetering van de hulpverlening.

### **3.6 Ethische afwegingen bij de keuze voor anticonceptie**

Er zijn verschillende vormen en doelen van anticonceptie. In onderstaande paragraaf zal dit worden toegelicht. Alle vormen van anticonceptie zullen behandeld worden alsook de voor-

en nadelen die anticonceptie voor een persoon met een verstandelijke handicap met zich meebrengt. Daarnaast zal er beschreven worden hoe de besluitvorming rondom anticonceptie tot stand komt en welke rol de arts daarin heeft. Eerst zal de motivatie om tot anticonceptie over te gaan worden toegelicht.

Er zijn twee redenen om tot anticonceptie over te gaan. Allereerst kan anticonceptie worden ingezet om zwangerschap te voorkomen. Daarnaast kan anticonceptie gebruikt worden om de menstruatie te reguleren of te stoppen. Bij sommige verstandelijke gehandicapten is het belangrijk om de menstruatie te reguleren, omdat ze niet in staat zijn een goede menstruele hygiëne te hanteren, of sterk reageren op hormonale veranderingen voor, tijdens of na de menstruatie of omdat ze niet tegen bloed kunnen (Grimes, 1997).

Het verzoek tot anticonceptie kan vanuit verschillende hoeken komen. Wanneer een cliënt die wilsbekwaam is zelf aangeeft dat zij anticonceptie wil ontvangen zal de arts in principe niet anders handelen dan zoals wanneer een persoon zonder verstandelijke handicap dit verzoek indient. De arts moet wel in dit geval bekijken of de cliënt wellicht bijstand nodig heeft van een coach of andere vertrouwenspersoon. Daarbij moet de arts te allen tijde het beginsel van 'goed hulpverlenerschap' in het achterhoofd houden. Dit kan bijvoorbeeld inhouden dat de arts niet tot onnodige anticonceptie overgaat wanneer blijkt dat de cliënt onvruchtbaar is en anticonceptie dus geen effect heeft (Gezondheidsraad, 2002).

Bij de keuze voor de vorm van anticonceptie moet worden gekeken naar de aard van de handicap en de meest passende vorm van anticonceptie.

Wanneer het verzoek tot anticonceptie niet bij de cliënt vandaan komt moet de arts de juridische status van de persoon van wie het verzoek komt bekijken. Wanneer de persoon wilsonbekwaam blijkt te zijn dan moet bij de curator nagegaan worden wat de beweegredenen zijn om tot anticonceptie over te gaan. Wanneer de cliënt niet wilsonbekwaam is, moet gekeken worden wie de aanbeveling doet en waarom. Vervolgens kan de arts voor zichzelf een oordeel vormen of de anticonceptie wenselijk is. De arts moet gedurende deze overweging constant het beginsel van 'goed hulpverlenerschap' in acht nemen. Als de arts overtuigd is van de wenselijkheid van de anticonceptie mag hij/zij niets doen als de cliënt nadrukkelijk weigert om tot anticonceptie over te gaan (art. 465 lid 6 WGBO). Het enige wat de arts kan doen is met de cliënt praten en proberen hem of haar te overtuigen van het belang van anticonceptie. Dit zogenaamde ontmoedigingsbeleid kan ook al eerder ingezet worden wanneer de cliënt nog niet seksueel actief is of met kinderen bezig is.

Wanneer een arts tot de conclusie is gekomen dat anticonceptie wenselijk is en de cliënt akkoord is om een behandeling te ondergaan, komt de vraag aan bod welke vorm van anticonceptie dan het meest wenselijk is. De anticonceptiemethode moet voldoen aan het vereiste van effectiviteit en de beginselen van subsidiariteit en proportionaliteit. Het

subsidiariteitsbeginsel houdt in dat van de anticonceptiemethoden die voorhanden zijn de minst belastende moet worden verkozen. Het proportionaliteitsbeginsel houdt in dat er ook een afweging gemaakt moet worden tussen de belasting die de anticonceptiemethode voor de cliënt met zich meebrengt en het voordeel van het gebruik van die de anticonceptiemethode (Gezondheidsraad, 2002).

In verschillende artikelen over anticonceptie bij verstandelijke gehandicapten wordt vooral gesproken over sterilisatie (Gezondheidsraad, 2002; Degener, 2005; Dupuis et al, 1994). De reden waarom vooral over sterilisatie gesproken wordt is tweeledig. Allereerst is sterilisatie een definitieve vorm van anticonceptie. Daarnaast is de afgelopen eeuw vooral deze vorm van anticonceptie toegepast bij verstandelijke gehandicapten in een aantal landen waaronder Duitsland, Frankrijk, Amerika en Engeland (Dorozynski, 2000; Servais, 2002; Diekema 2003).

Maar er zijn verschillende andere methoden van anticonceptie. De universiteit van Brussel heeft in 2002 een groot onderzoek gedaan naar deze verschillende vormen van anticonceptie bij verstandelijk gehandicapten. Hieronder zal mede op basis van dit onderzoek alle vormen van anticonceptie toegelicht worden. Daarnaast zal de specifieke uitwerking die iedere vorm van anticonceptie heeft op een persoon met een verstandelijke handicap behandeld worden en wordt er bekeken op welke schaal iedere methode wordt toegepast.

De meeste ingrijpende vorm van anticonceptie is sterilisatie. Deze behandeling is onomkeerbaar; de vrouw kan dus nooit meer zwanger worden en de man kan nooit meer een kind verwekken, het voordeel van deze behandeling bij vrouwen is dat de menstruatie uitblijft en er dus een goede hygiënische controle is. Daarnaast is het de meest betrouwbare behandeling om zwangerschap te voorkomen. De tevredenheidcijfers onder ouders of voogden bij deze behandeling zijn erg hoog. Het grote nadeel van deze behandeling is de onomkeerbaarheid en de risico's die de operatie met zich meebrengt (Servais et al, 2002)

De prikpil is een anticonceptie methode waarbij de cliënt eens in de zoveel maanden een prik krijgt om zwangerschap te voorkomen. Uit het onderzoek van Chamberlain et al. (1984) is gebleken dat de prikpil de meest gebruikte anticonceptie methode onder vrouwen met een ernstige verstandelijke handicap is. De prikpil is een betrouwbare methode omdat een arts of verpleegkundige de prik geeft en het grote voordeel van deze behandeling is dat de menstruatie lichter wordt en beter gereguleerd wordt, wat bijdraagt aan een betere menstruele hygiëne. Daarnaast heeft progesteron, een van de hoofdbestanddelen van de prikpil, een spierverslappende werking. Dit is goed voor cliënten die last hebben van epilepsie en spasme. Het nadeel van de prikpil is dat door de toediening van verschillende hormonen er stemmingswisselingen kunnen ontstaan en het heeft effect op het gewicht van de cliënt (Servais et al, 2002).

Intrauterine devices (IUD's) ook wel het spiraaltje genoemd wordt door Chamberlain et al (1984) aangevoerd als een goed anticonceptie middel dat vooral de ouders tevreden stelt, omdat deze methode heel betrouwbaar is en er maar een keer in de vijf jaar een ingreep nodig is. Toch heeft deze vorm van anticonceptie ernstige bijwerkingen zoals afstoting van het spiraaltje, ontstekingen en/of een zware en pijnlijke menstruatie. Gezien deze bijwerkingen wordt het spiraaltje door veel onderzoekers afgeraden als anticonceptie middel bij vrouwen met een (ernstige) verstandelijke handicap omdat zij zich soms verbaal slecht kunnen uiten en dus niet aan kunnen geven of ze pijn hebben of dat er iets anders aan de hand is. (Servais et al, 2002)

De pil is onder Nederlandse vrouwen zonder verstandelijke handicap het meest gebruikte anticonceptie middel (CBS, 2002). Onder verstandelijke gehandicapte vrouwen is het ook een veelgebruikte anticonceptiemethode. Het is de minst ingrijpende methode en omdat cliënten vaak al dagelijkse medicijnen ontvangen merken ze nauwelijks wanneer daar de pil ook tussen zit. Op deze manier is het een lage belasting voor de cliënten. Echter het gebruik van meerdere medicijnen brengt het gevaar met zich mee dat deze de werking van de pil beïnvloeden (Grimes et al, 1997).

Bij cliënten die niet onder toezicht medicatie ontvangen kan de pil nadelig zijn, omdat zij op vaste tijden ingenomen moet worden wil het, het gewenste effect hebben. Bij verstandelijk gehandicapten die meer zelfstandig zijn, kan dit voor problemen zorgen. Daarnaast kan de pil interweniëren met medicijnen tegen aanvallen, gedragsproblemen veroorzaken of een groter risico op trombose met zich meebrengen. De tevredenheid onder ouders van personen met een verstandelijke handicap is niet groot (Servais et al, 2002; Chamberlain et al, 1984).

Er zijn dus een aantal verschillende vormen van anticonceptie. Sommige zijn ingrijpender en daarmee meer betrouwbaar, andere zijn minder ingrijpend maar hebben weer veel bijverschijnselen. Het is bij het kiezen voor anticonceptie en welke methode van belang bovenstaande verschillen mee te nemen. In de volgende paragraaf zal daarom het besluitvormingsproces nader worden beschrijven.

### **3.7 Ethische afweging bij het besluitvormingsproces**

In voorgaande hoofdstukken is besproken welke juridisch en ethische aspecten er aan het anticonceptievraagstuk bij verstandelijk gehandicapten zitten en welke vormen van anticonceptie er zijn en wat voor invloed zij specifiek hebben op deze personen. In onderstaand hoofdstuk zal het besluitvormingsproces behandeld worden en de ethische afwegingen die hierbij gemaakt worden.

Bij het bestuderen van een besluitvormingsproces is het belangrijk de verschillende actoren te beschrijven, het doel van de anticonceptie, de ernst van de handicap en de vorm van anticonceptie. (Gezondheidsraad, 2002)

Een van de belangrijkste actoren in de beslissing om tot anticonceptie over te gaan zijn de ouders of voogd. Zij zijn vaak de initiatiefnemers en hebben er belang bij dat hun kind of pupil anticonceptie ontvangt omdat de ouders/voogd vaak voor de consequenties opdraaien wanneer hun kind zwanger raakt en niet in staat is het kind op de voeden. Deze ouders zijn ook niet altijd zelf in staat het kind op te voeden (Chamberlain et al, 1984). De arts die het verzoek ontvangt moet echter uitgaan van de cliënt met wie hij/zij een behandelingsovereenkomst heeft en zijn of haar rechten en plichten respecteren in het licht van het beginsel 'goed hulpverlenerschap'. In het artikel van Denekens et al. (1991) wordt een model gegeven voor beslissingen voor anticonceptie bij personen met een verstandelijke handicap.

Allereerst onderscheiden zij twee grote criteria; er moet gekeken worden naar de oorzaak van de handicap; is deze erfelijk en overdraagbaar of niet. Vervolgens moet er worden gekeken naar de ouderschapscompetenties. Hiervoor moet een diepgaand psychologisch en sociaal onderzoek plaatsvinden. Vervolgens onderscheiden ze een zestal kleine criteria waaronder IQ, leeftijd, persoonlijkheid, risico op zwangerschap (Denekens et al, 1991). Deze criteria moeten meegenomen worden in de overweging om anticonceptie toe te passen.

In Nederland is, zoals aangegeven, in het juridische kader dwang verboden. Ontmoedigingsbeleid is niet verboden en door verschillende actoren wordt hierop gehamerd (NVAVG, 2005; Gezondheidsraad, 2002; Ministerie van VWS, 2002). Bij dit ontmoedigingsbeleid wijst de Gezondheidsraad op het belang van een goede samenwerking van in het bijzonder de huisarts, een AVG en een psychosociale deskundige, van bijvoorbeeld een sociaal-pedagogische dienst, omdat zij de meeste expertise op dit gebied hebben en zo het best de belangen kunnen afwegen. (Gezondheidsraad, 2002)

Goede besluitvorming over anticonceptie voor een cliënt met een verstandelijke handicap is ook vaak afhankelijk van de beschikbaarheid van adequate hulpverlening. Daarbij gaat het in het bijzonder om:

1. Seksuele educatie
2. Ondersteuning van menings- en besluitvorming over anticonceptie en ouderschap
3. Training in en ondersteuning van het eventuele (toekomstige) ouderschap zelf

De inspectie van de gezondheidszorg heeft in 2005 geadviseerd om voor sterilisatie van iemand met een verstandelijke handicap in beginsel een minimumleeftijd van 18 jaar te

hanteren (de Vries et al, 2005). Zij hebben deze lijn getrokken omdat de ontwikkeling van mensen met een verstandelijke handicap relatief traag verloopt; over het algemeen is het 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. Zij zijn dus volgens de inspectie nog niet in staat een goed besluit te nemen over anticonceptie.

## **Hoofdstuk 4      Resultaten**

In dit hoofdstuk zullen de resultaten van het empirische gedeelte van dit onderzoek gepresenteerd worden. Allereerst zullen twee documenten behandeld worden en vervolgens komen de interviews aan bod. Het rapport van de Gezondheidsraad zal als eerste behandeld worden, gevolgd door de standaard opgesteld door de Nederlandse Vereniging Artsen Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG). Vervolgens zullen naar aanleiding van de interviews eerst het beleid en de regelgeving die binnen de organisaties geformuleerd zijn behandeld worden. Hierbij zal ook gekeken worden wat de uitwerking is van de hierboven genoemde documenten is op het handelen van de professionals in de dagelijkse praktijk. In de derde paragraaf zal worden gekeken naar de positionering en de verantwoordelijkheden van de professional. Hierbij zal ook worden ingegaan of en hoe er intercollegiaal contact plaatsvindt. In het laatste gedeelte zal gekeken worden naar de grenzen van emancipatie. In dit gedeelte zullen ook een aantal voorbeelden en opmerkelijkheden besproken worden.

### **4.1      Documenten**

In de onderstaande twee paragrafen zullen zoals reeds gezegd twee documenten beschreven worden. Deze twee documenten zijn aan respondenten in de interviews voorgelegd en hebben een belangrijk onderdeel uitgemaakt van het maatschappelijk debat.

#### **4.1.1      Rapport: anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap**

In 2002 heeft de Gezondheidsraad in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport een commissie opgezet die onderzoek heeft gedaan naar anticonceptie bij mensen met een verstandelijke handicap. Het resultaat was het rapport 'anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap'.

In het rapport wil de commissie antwoord zien op een drietal vraagstukken. Allereerst wil zij kijken welke overwegingen relevant zijn voor de oordeelsvorming voor *de wenselijkheid* van anticonceptie. Daarnaast wil ze onderzoeken welke overwegingen relevant zijn over de *vorm* van anticonceptie. Het laatste onderzoeksobject betrof het besluitvormingsproces van het overgaan tot anticonceptie bij personen met een verstandelijke handicap. Voordat de commissie een antwoord kon geven op deze drie vragen heeft zij eerst nader onderzoek gedaan naar de juridische en ethische kanten van dit onderwerp. Voordat deze elementen aan bod zijn gekomen is eerst de juridische en ethische context beschreven. Vervolgens is het maatschappelijke debat aan bod gekomen en vanuit verschillende perspectieven het probleem beschreven.

Onder andere in reactie op het rapport van de Gezondheidsraad heeft de NVAVG een standaard opgesteld om de positie van de arts in het proces beter vorm te geven. Deze standaard zal hieronder beschreven worden.

#### 4.1.2 Standaard NVAVG

De arts, zowel de huisarts als de AVG, blijkt in de praktijk degene te zijn die de afweging moet maken om al dan niet anticonceptie toe te passen bij personen met een verstandelijke handicap. Om deze reden heeft de Nederlandse Vereniging voor Artsen Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG) een officieel beleidsdocument ontwikkeld. Deze standaard is gemaakt nadat de Gezondheidsraad in haar rapport duidelijke de nadruk heeft gelegd op de belangrijke rol die de Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG) spelen in *'het begeleiden van de anticonceptievraag bij mensen bij wie de ouderschapscompetenties door hun verstandelijke handicap tekort kunnen schieten'*. (Gezondheidsraad, 2002). Het stuk is niet geheel wetenschappelijk gefundeerd, maar haalt haar informatie vooral uit de empirie. De NVAVG heeft een duidelijk standpunt ingenomen ten aanzien van anticonceptie; hierover zegt zij: *'de keuze voor anticonceptie (dus wel behandeling) is een minder zware consequentie dan de keuze voor kans op ouderschap (en dus geen behandeling). In het laatste geval is niet alleen de kwaliteit van bestaan van de verstandelijk gehandicapten in het geding maar ook dat van het toekomstige kind.'*(NVAVG, 2005).

In dit rapport wordt tevens ingegaan op de wilsbekwaamheid van een persoon met een verstandelijke handicap en de ouderschapscompetenties. Zij schrijven hierover onder andere dat er geen objectief betrouwbaar instrumentarium is om wilsbekwaamheid ter zake van een verstandelijk handicap vast te stellen en dat de arts beslist of iemand iets goed genoeg kan. De arts moet dit onderwerp wel bekijken en vastleggen. Als laatste doet de NVAVG nog een aantal aanbevelingen waarin vooral de begeleiding van de verstandelijk gehandicapten bij vraagstukken rondom seksualiteit centraal staat. Daarnaast pleit de NVAVG voor een wetgeving die gedwongen anticonceptie in sommige omstandigheden mogelijk maakt. De NVAVG ziet ook graag dat de overheid een helder beleidsstandpunt formuleert ten aanzien van zorgafhankelijke personen die een kinderwens hebben.

#### 4.2 Interviews

Hieronder zal een overzicht gegeven worden van de analyse en resultaten van de interviews die gehouden zijn in het kader van dit onderzoek. Deze resultaten zijn verwerkt in drie hoofdthema's. Het eerste thema betreft de beleid en regelgeving, hierbij worden ook de invloed van documenten besproken. Het tweede thema gaat over de positionering en verantwoordelijkheden van de professional. In het laatste thema wordt ingegaan op de emancipatie van de verstandelijk gehandicapte patient en hierbij worden een aantal casussen geschets.



#### 4.2.1 Beleid en regelgeving

In de komende paragraaf zal het beleid en de regelgeving rondom anticonceptie bij verstandelijk gehandicapten besproken worden. Hierbij zal ook ingegaan worden op de gevolgen van slechte of onduidelijke regelgeving.

In beide organisaties blijkt er geen helder beleid te zijn over het toepassen van anticonceptie bij verstandelijk gehandicapten. In organisatie A komt het thema seksualiteit en mensen met een verstandelijke beperking nergens voor in het beleidsplan dat ieder jaar opgesteld wordt voor de organisatie en ook niet in het meerjarenplan. Respondent A1 en A2 waren hiervan op de hoogte en respondent A3 wist in het geheel niet of er wel of geen beleid gevoerd werd. De respondenten gaven aan dat er nu per geval bekeken wordt wat precies de casus is, welke opties er zijn en welke behandeltraject daar passend bij is.

Respondent A1 gaf in het interview aan dat zij er wel voor gepleit heeft dat het thema seksualiteit op de beleidsagenda geplaatst wordt. Op dit moment is de organisatie daar ook mee bezig. De respondent sprak hierover haar bezorgdheid uit omdat deze actie ingezet is op basis van een individueel initiatief en ze vreest dat deze aandacht verslapt op het moment dat ze vertrekt of zelf hier geen aandacht meer aan schenkt. Verankering van dit beleid is dus (nog) niet gewaarborgd omdat het gestoeld is op een individueel initiatief en niet breed door de organisatie gedragen wordt. Zij schetst een casus en de eventuele gevolgen:

*Ik werk heel goed met de orthopedagoog samen, en dat is natuurlijk goed want je hebt het beste voor met je cliënten. Maar misschien als ik hier wegga en er komt iemand anders die het niet goed kan vinden met die pedagoog dan komt dat de zorg niet ten goede en wellicht worden mijn initiatieven teniet gedaan. Het is niet goed om het aan een individu over te laten. (respondent A1)*

Kortom binnen organisatie A is er op dit moment geen beleid op het gebied van seksualiteit geformuleerd, er is dus ook geen beleid op de zorgvraag van anticonceptie gemaakt. Op dit moment wordt er per situatie gekeken wat de gewenste gang van zaken is, er zijn daar echter geen richtlijnen of andere beleidsstukken voor ontwikkeld die dit in gestandaardiseerde banen kan leiden. Verderop in dit hoofdstuk zal verder worden ingegaan op de gevolgen die dit beleid en deze regelgeving met zich mee brengt.

In organisatie B is er wel beleid geformuleerd ten aanzien van seksualiteit en verstandelijk gehandicapten. Er zijn twee aandachtsfunctionarissen aangesteld die onder andere gespecialiseerd zijn in seksualiteit bij verstandelijke gehandicapten. Deze aandachtsfunctionarissen kunnen geraadpleegd worden door de cliënten, zijn of haar omgeving maar ook door de groepsbegeleiders, verpleegkundigen of andere medewerkers

van de instelling. De aandachtfunctionarissen kunnen ook worden ingezet bij het besluitvormingsproces van anticonceptie en kunnen hierover adviezen uitbrengen. In deze organisatie waren alle drie de respondenten op de hoogte van het bestaan van deze twee functionarissen.

Daarnaast is er ook een notitie verschenen naar aanleiding van het rapport in de Gezondheidsraad. Deze notitie wordt gezien als een kaderdocument waar geen concrete uitspraken in gedaan worden wat betreft anticonceptie bij verstandelijk gehandicapten. In de notitie staat informatie over seksueel verkeer en seksuele activiteiten binnen instelling B. Dit wordt heel breed gezien, het gaat over seksueel verkeer onder cliënten maar ook tussen begeleiders en cliënten. Daarnaast is het ook een gedragscode voor begeleiders of behandelaars hoe zij met de cliënt om dienen te gaan. De visie van de instelling wordt tevens in deze notitie geschetst. De visie van deze instelling is dat *'ieder mens een eigen unieke bijdrage aan de maatschappij heeft.'* De organisatie wil samen met een cliënt kijken wat hij wel kan in plaats van wat hij niet kan, op deze manier willen ze de cliënt helpen bij het verweven van de meest betekenisvolle plaats in de samenleving die voor hen mogelijk is (Website X, 2008<sup>2</sup>). Deze visie gaat dus ook uit van de emancipatie van de cliënt. Maar later in dit stuk zal blijken dat de organisatie op het gebied van anticonceptie toch een duidelijk ontmoedigingsbeleid heeft.

Respondent B2 spreekt zijn twijfels uit over de notitie. Een aantal aspecten van de zorg is concreet opgenomen in deze notitie zoals de regelgeving rondom seksualiteit en seksueel verkeer binnen deze instelling. Daar is ook een gedragscode aan gekoppeld. Op het gebied van anticonceptie is de notitie echter niet heel concreet en geeft het *'door zijn algemeenheid weinig handvatten waar je als hulpverlener mee uit de voeten kan'* (respondent B2).

Bij instelling B heeft iedere cliënt een persoonlijk zorgplan. Hierin staat alle medisch informatie van de cliënt, de ondersteuning die geboden wordt, maar ook allerlei andere informatie die belangrijk is voor de behandeling van de cliënt. In dit zorgplan wordt soms ook de keuze en het keuzeproces voor anticonceptie vastgelegd. Er wordt door respondent B2 benadrukt dat het belangrijk is dat bij het vastleggen van het keuzeproces heel duidelijk alle partijen aan het woord komen en geraadpleegd worden, zodat beslissingen niet afhankelijk zijn van een individu.

*Er wordt onderscheid gemaakt tussen wat de cliënt aangeeft, de vertegenwoordiger en wat wij als begeleidingsteam daarvan vinden. Dus niet alleen de persoonlijke begeleider maar het hele team; zoiets moet natuurlijk breder gedragen worden, anders zou je gevaar lopen van persoonlijke willekeur. (respondent B2)*

---

<sup>2</sup> Wegens privacyredenen is deze bron geanonimiseerd. Gegevens zijn op te vragen bij de auteur van deze scriptie

Ondanks dat binnen instelling B er meer beleid is met betrekking tot seksualiteit bij verstandelijk gehandicapten en dat de medewerkers beter op de hoogte zijn, waren de respondenten van mening dat dit beleid nog niet voldoende is. Het grootste kritiekpunt wat hierop geleverd werd was dat het beleid te beschouwend is en niet concreet genoeg.

*Ik vind de notitie qua uitgebreidheid wel goed. Maar het blijft eigenlijk wel, net zoals het rapport van de Gezondheidsraad, heel erg beschouwend. Eigenlijk alleen de gedragscodes zijn heel stellig genoteerd, maar dat zijn wel voor de hand liggende zaken. Ik denk dat het beleid ook wel wat stilliger genoteerd mag worden.*

*(Respondent B2)*

Bij instelling B is dus beleid geformuleerd ten aanzien van gedrag en seksualiteit bij verstandelijk gehandicapten en de omgang van het personeel met deze mensen. Op het gebied van anticonceptie is echter geen beleid geformuleerd.

De respondenten vonden in beide instellingen dat het huidige beleid niet toereikend genoeg is om eventuele casuïstiek te dekken. Het beleid mag stilliger en concreter genoteerd worden en is nu te vrijblijvend. Het gevolg van dit beleid en deze regelgeving, zo bleek bij de respondenten, betekende dat cliënten en begeleiders zelf moeten uitvinden hoe ze met een casus om moeten gaan. Er is geen eenduidige lijn te vinden in deze aanpak. De notitie zoals die bij instelling B gemaakt is, is geen richtsnoer dat de begeleider vertelt hoe hij of zij moet handelen.

Een oplossing om het proces te versoepelen zou volgens de AVG's en respondent B2 liggen in meer openheid tussen de verschillende betrokken partijen. Zowel openheid van de begeleider naar de cliënt, als openheid onder de begeleiders.

*Op het moment dat een cliënt gaat denken, het mag toch niet van de begeleiding dus ik ga het stiekem doen en ik praat er niet over. Vind ik dat een slechte zaak. Kortom de vertrouwensrelatie met vooral de persoonlijk begeleider is essentieel.*  
*(respondent B2)*

*....je zult altijd zien dat als wij het erover hebben dat er gegiecheld wordt. Je moet de zaken gewoon bij naam en achternaam noemen. Kijk als iemand pijn heeft in z'n mond of aan z'n tanden dan mag je alles benoemen. Maar dit blijft toch altijd een taboe en dat in Nederland 2007. (respondent A1)*

Deze respondenten achten dus de ontbrekende open communicatie als een van de knelpunten die het proces in een casus negatief kunnen beïnvloeden. Door deze

communicatie kan het zijn dat de cliënt niet goed, onvolledig of niet geïnformeerd wordt over seksualiteit, zwangerschap en anticonceptie en daardoor niet een goede afweging kan maken om wel of niet voor anticonceptie te kiezen. Dit gebrek in de communicatie kan volgens de respondenten ook andere problemen tot gevolg hebben zoals seksueel misbruik door personeel omdat cliënten niet goed weten wat seksualiteit inhoudt en hulpverleners hier misbruik van kunnen maken. Vanwege de beperktheid van dit onderzoek wordt hier verder niet op ingegaan.

Vier respondenten merkten op dat ze ervan overtuigd zijn dat het niet mogelijk is om over dit onderwerp duidelijke regels te maken. De andere twee respondenten hadden hier geen duidelijke mening over. Met deze vraag kwam het ethische dilemma waar deze vraag betrekking op heeft aan het licht en geeft het het spanningsveld van emancipatie versus ontmoedigingsbeleid weer waar de instelling zich in bevindt. Dit ethische dilemma is ook al geschetst in het theoretisch kader.

Er zijn een aantal documenten ontwikkeld die van invloed (kunnen) zijn op het beleid wat binnen de twee organisaties gevoerd wordt. De twee belangrijkste en meest opvallende zijn het rapport van de Gezondheidsraad en de standaard van de NVAVG. In dit onderzoek zijn deze twee documenten voorgelegd aan de respondenten. Het rapport van de Gezondheidsraad is aan alle respondenten voorgelegd, de standaard van de NVAVG is alleen aan de AVG's voorgelegd. Hieronder zullen de reacties op deze twee documenten geschetst worden.

De geïnterviewden hebben allemaal voorafgaand aan het interview een uittreksel van het rapport van de Gezondheidsraad ontvangen. Tijdens de interviews bleek dat beide AVG's op de hoogte waren van het bestaan van het rapport en dat indertijd enigszins bestudeert hadden. De managers van beide instellingen waren ook op de hoogte van het bestaan ervan maar kenden de inhoud niet of nauwelijks. De persoonlijk begeleider en de verpleegkundige waren niet op de hoogte van het bestaan van het rapport en de inhoud ervan. Alle geïnterviewde waren werkzaam in deze instellingen toen het rapport verscheen in 2002.

De meningen over het rapport van de Gezondheidsraad, voor zover bekend bij de geïnterviewden, waren verdeeld. De uitgebreidheid van het rapport en het initiatief van de overheid om dit rapport te maken werd als positief ervaren. Een van de respondenten vond het rapport te beschouwend.

In het rapport worden een viertal grote aanbevelingen gedaan. Daarnaast bepleit de commissie dat er een aantal aspecten zijn waar aandacht aan besteed moet worden. Deze aanbevelingen zijn voorgelegd aan de geïnterviewden en besproken *of* en *wat* daarmee gedaan is. In de volgende paragraaf zal daar verder op ingegaan worden.

Een van de gebieden waar volgens de Gezondheidsraad meer aandacht aan besteed moet worden is de ondersteuning van mensen met een verstandelijke handicap bij oordeels- en besluitvorming over anticonceptie en ouderschap. Hier wordt door alle geïnterviewden op gereageerd. In beide organisaties wordt niet collectief voorlichting gegeven over gehandicapten en seksualiteit noch aan de begeleiders noch aan de cliënten. Er is ook geen foldermateriaal beschikbaar.

Er wordt wel op individueel niveau op verzoek voorlichting gegeven bij de oordeels- en besluitvorming over anticonceptie en ouderschap aan zowel de cliënt als de omgeving van deze cliënt. Er wordt hierbij door een van de respondenten wel opgemerkt dat het afhankelijk is van het niveau van de cliënt waar hij of zij terecht komt, sommige cliënten komen rechtstreeks bij AVG terecht, anderen komen eerst bij de groepsbegeleider terecht.

*.....de hoog niveau gehandicapten komen soms al gelijk naar mij toe. Het is natuurlijk moeilijk in de zorg. Je hebt een bepaald zorgplan en een cliënt is niet altijd in staat goed in te schatten wat voor zorg zij nodig heeft. Soms komt er een cliënt om de haverklap langs omdat ze denkt dat ze zwanger is, maar ze is eigenlijk gesteriliseerd. (Respondent A1)*

Daarnaast oefenen sommige hulpverleners met een oefenbaby met cliënten. Zo'n baby gaat om de zoveel tijd huilen, moet verschoond worden enzovoorts. Op deze manier ervaren cliënten in de praktijk wat het is om een kind te hebben. Voor beide kanten is deze manier van werken positief. De omgeving kan zien hoe de cliënt reageert op de oefenbaby en daar mee omgaat, hierdoor kan zij een beter oordeel geven over de vraag of de cliënt genoeg ouderschapscompetenties heeft. Voor de cliënt geeft het een inzicht in de taken en verantwoordelijkheden die het ouderschap met zich meebrengt. Wanneer beide partijen hier een beter zicht op hebben kunnen zij een betere, weloverwogen keuze maken.

Een ander aandachtspunt was het aanstellen van coaches voor mensen met een verstandelijke handicap. Je ziet in beide organisaties dat de cliënten vaak een persoonlijke begeleider of een groepsbegeleider hebben die als vertrouwenspersoon fungeert. Daarnaast zijn er binnen instelling B twee aandachtsfunctionarissen aangesteld die deze taken als expert op zich zouden kunnen nemen.

In 2005 heeft de NVAVG een richtlijn uitgegeven over het vraagstuk van dit onderzoek. De publicatie van dit rapport is indertijd gepaard gegaan met veel publiciteit binnen de beroepsgroep van de AVG's en er zijn een aantal studiedagen georganiseerd. De richtlijn wordt door de beide geïnterviewde AVG's gezien als een kaderrichtlijn waar niet heel harde uitspraken in gedaan worden. Zij zeiden hierover het volgende.

*Het is een protocol, maar in de praktijk eigenlijk meer een werkwijzer. Het is fijn om te weten dat we allemaal ongeveer hetzelfde denken, maar je kunt met een dergelijk protocol niemand verplichten om ook echt zo te gaan werken en om zo te denken.*

*Die richtlijn is specifiek geschreven voor artsen en zelfs dat is een redelijke kaderrichtlijn, er wordt vooral een soort zorgvuldigheidscriteria gegeven waar je aan moet denken op het moment dat je anticonceptie wil geven aan een cliënt.*

Beide AVG's geven eerder in hun interviews aan dat ze behoefte hebben aan (betere) richtsnoeren en beleid, toch blijkt uit deze reactie dat wanneer er richtsnoeren geboden worden deze niet gevolgd kunnen worden. Dit heeft volgens hen enerzijds te maken met het vrijblijvende karakter van deze standaard; er zijn geen sancties aan verbonden. Daarnaast is het volgens hen onmogelijk een algemeen geldende richtlijn te ontwikkelen voor dit onderwerp en zal het altijd beperkt blijven tot een kaderrichtlijn vanwege het individuele karakter van iedere casus en de ethische dilemma's zoals al eerder geschetst.

#### 4.2.2 Positionering en verantwoordelijkheden professionals

In de zorg is het belangrijk om te definiëren wie er verantwoordelijk is voor de geleverde zorg. In onderstaande paragraaf zal op deze verantwoordelijkheden worden ingegaan, hierbij zal allereerst worden gekeken naar de indicatie om anticonceptie te ontvangen en vervolgens naar het keuzeproces om tot anticonceptie te komen. Hierna zal dieper ingegaan worden op de reikwijdte van de zorg die verleend wordt door artsen en de grenzen van hun verantwoordelijkheden.

Het bleek in de praktijk dat, net zoals beschreven in het theoretisch kader, de indicatie om over te gaan op anticonceptie bij personen met een verstandelijke handicap anders is dan die bij personen zonder verstandelijke handicap. Door alle respondenten werd aangegeven dat het reguleren van de menstruatie cyclus in bijna alle gevallen de belangrijkste indicatie was voor het voorschrijven van anticonceptie. Door twee respondenten werden tevens (premenstruele) gedragsproblemen als belangrijke indicatie aangegeven en deze respondenten gaven ook aan dat de anticonceptie in sommige gevallen werd toegepast met als hoofddoel de preventie van zwangerschap. Een van de respondenten gaf over de gedragsproblemen de volgende uitleg:

*Verstandelijk gehandicapten kunnen niet altijd vertellen dat ze premenstruele klachten hebben. Wij gebruiken anticonceptie om de menstruatie uit te stellen of zelfs te stoppen. Sommige bewoners snappen niet wat het precies inhoudt en raken in paniek als ze bloed zien. (respondent A1)*

Uit de interviews kwam naar voren dat de meest gebruikte anticonceptie methode de prikpil is. Bij beide organisaties gebruikt bijna 100 procent van de vrouwelijke cliënten in hun menstruele periode anticonceptie.

De keuze voor en de vorm van anticonceptie gebeurt in beide organisaties in overleg met de cliënt, wanneer deze daartoe in staat is, zijn begeleiders, de artsen maar vooral ook de omgeving zoals de familie. Drie respondenten uit beide organisaties gaven aan dat er bij deze overleggen wel een duidelijk advies wordt gegeven vanuit de organisatie en dat er op gestuurd wordt dat dit advies ook opgevolgd wordt. Dit gaat dus in tegen de principes gepresenteerd in het theoretisch kader waarin de emancipatie, het zelfbeschikkingsrecht van de verstandelijk gehandicapte cliënt de laatste jaren steeds meer centraal is komen te staan.

Het initiatief om de discussie te starten over de vraag *of* en *welke vorm* van anticonceptie toegepast kan worden blijkt in de praktijk vaak niet bij de cliënt zelf maar bij zijn omgeving, zowel de instelling als de familie te liggen. Hieruit blijkt dus nogmaals dat de door de maatschappij ingezette toenemende emancipatie van deze groep cliënten niet tot z'n recht komt en dat het de instellingen en professionals zijn die aanzetten tot het maken van bepaalde beslissingen. Overigens blijkt wel dat dit vooral speelt bij intramurale cliënten. Bij semi-murale cliënten komt de anticonceptie vraag wel vaak bij de cliënt zelf vandaan, maar deze gevallen komen vooral bij de huisarts aan het licht. Dit kan soms voor problemen zorgen omdat de huisarts niet altijd voldoende op de hoogte is van bijvoorbeeld het beleid dat AVG's hanteren op basis van het rapport van de NVAVG. Hier zal in de volgende paragraaf verder over uitgewijd worden.

#### 4.2.3 Intercollegiaal contact

Uit de interviews met de AVG's bleek dat de probleemgevallen, gevallen waarbij er onenigheid was tussen wat de cliënt wilde en wat de arts verstandig achtte, zich niet binnen de instelling afspelen, maar bij de huisarts terecht komen. De cliënten waarbij het vraagstuk uit de probleemstelling speelt zijn vaak niet opgenomen in een instelling omdat ze enigszins zelfstandig kunnen functioneren, zij komen dus vooral in contact met de huisarts. Beide AVG's zijn van mening dat zij betere kennis hebben in deze materie en op het moment dat er een casus speelt bij een huisarts, zij ingeschakeld zouden moeten worden om hier een goed advies over te geven wat meegenomen kan worden in de beslissing over het wel of niet overgaan tot anticonceptie en welke vorm.

Eén respondent meent ook dat andere instellingen zoals de MEE<sup>3</sup> in dit proces betrokken moeten worden. Hij meent dat de anticonceptie vraag niet alleen een medisch probleem is maar dat het er ook een psychosociale kant aan zit en dat een instelling als de MEE een rol kan spelen om hierin ondersteuning in te bieden.

Beide AVG's waren van mening dat lang niet alle huisartsen in de omgeving genoeg op de hoogte waren van het beleid dat binnen instellingen voor verstandelijk gehandicapten of instellingen zoals de MEE gevoerd wordt en welke kennis de AVG's in huis hebben. Hierdoor wordt er dus niet optimaal gebruik gemaakt van de expertise die voorhanden is. Een van de AVG's gaf aan dat het per huisarts verschilt hoeveel hij of zij afweet van de behandeling van personen met een verstandelijke handicap, er blijken ook verschillen te bestaan in de manier van werken met deze groep cliënten. De AVG sprak hierover haar zorg uit. Zij verwacht dat de gemiddelde huisarts niet voldoende op de hoogte is van beleidstukken zoals het rapport van de Gezondheidsraad en dit zou ten koste kunnen gaan van de kwaliteit van zorg voor personen met een verstandelijke handicap.

Respondent B1 pleit daarom voor een betere profilering van de AVG's ten opzichte van de huisartsen en overige instanties. Hij meent dat huisartsen door het disciplinaire karakter van hun beroep niet goed genoeg in staat zijn zich volledig te kunnen verdiepen in deze materie. Op het moment dat de AVG's beter bekend zijn bij de huisartsen zullen zij eerder ingeschakeld worden en dat komt de kwaliteit van zorg voor deze groep mensen ten goede. Hij zegt hierover het volgende:

*Wil je goed in deze materie duiken ben je daar uren mee bezig en een huisarts heeft daar geen tijd voor, dit past meer binnen het vakgebied van de AVG's. We zijn toegankelijk genoeg maar moeten meer bekendheid krijgen dat wij bekend zijn met deze materie en huisartsen daarbij kunnen helpen.(respondent B1)*

De Gezondheidsraad heeft in haar rapport een aantal aanbevelingen gedaan. Eén daarvan is het in kaart brengen van de hulpverlening voor verstandelijk gehandicapten met een anticonceptievraag op dit moment. Daarnaast wilde zij de intercollegiale samenwerking tussen hulpverleners in kaart brengen. Uit de interviews blijkt dat er geen duidelijk beeld is van hoe de hulpverlening van verstandelijk gehandicapten met een anticonceptievraag eruit ziet. Ook kwam uit geen van de interviews naar voren dat er specifiek beleid is waarbij er intercollegiaal contact is tussen hulpverleners om van elkaar te leren. De AVG's gaven aan dat het vooral schort aan het contact tussen huisarts en AVG. Binnen de instellingen bleek er

---

<sup>3</sup> MEE biedt overal in het land onafhankelijke, laagdrempelige cliëntondersteuning aan alle mensen met een handicap, functiebeperking of chronische ziekte



echter ook niet een duidelijk beeld te zijn van hoe de hulpvraag van verstandelijk gehandicapten met een anticonceptievraag eruit ziet. Het rapport van de NVAVG schetst wel een beetje de algemene denkwijze van de AVG's over heel Nederland, maar daaruit kunnen geen specifieke conclusies worden getrokken. Uit deze gegevens komt naar voren dat het onduidelijk is bij wie de verantwoordelijkheid ligt met betrekking tot de anticonceptievraag bij verstandelijk gehandicapten. Het blijkt ook dat door de vrijheid van artskeuze, waarbij de cliënt dus zonder consequenties kan wisselen van arts, deze verantwoordelijkheid snel van arts kan verschuiven. Dat dit tot onduidelijkheden kan leiden in de zorgpraktijk blijkt uit de volgende casus.

*Ik had een keer een vrouw van een laag niveau die een vriend had die bekend stond als kinderlokker. Ik had in vertrouwen gehoord dat zij samen hadden besloten om een kind te krijgen. Ik wist dit dus niet via de cliënt. Ik heb geprobeerd in deze zaak te interveniëren maar uiteindelijk is dat niet gelukt en is zij zwanger geraakt. Dit was wel een geval waarin niemand het eigenlijk wenselijk vond dat zij zwanger werd, ik vond hun wilsonbekwaam. De wet is er echter niet voldoende opgespitst om mij te kunnen inmengen in hun beslissing. Hun vorige huisarts had dat wel gedaan en toen is dat stel gewoon naar de volgende gegaan. Op deze manier konden zij dus toch in aanmerking komen voor bevruchting. (respondent A1)*

De AVG's zijn beiden van mening dat er beter samengewerkt moet worden met de huisarts. Doordat de huisartsen te weinig specifieke kennis hebben van dit onderwerp en deze kennis wel voorhanden is via de AVG's kan de kwaliteit van zorg voor deze groep cliënten verbeterd worden. De AVG's zijn daarnaast van mening dat deze casuïstiek om een integrale benadering vraagt, er moet dus ook samengewerkt worden met andere disciplines zoals de MEE. Kortom de kennis is aanwezig maar wordt niet altijd ingezet daar waar de AVG's het nodig achten; meer bekendheid en een betere profilering van de AVG's zou hier verbetering in aan kunnen brengen en de kwaliteit van zorg kunnen verbeteren. Dit zou ook de grenzen van de verantwoordelijkheden voor de artsen duidelijker afbakenen.

#### 4.2.4 Emancipatiebeleid

Het maatschappelijk debat over het emancipatiebeleid dat in het theoretisch kader is geschetst speelde zich ook af op microniveau tijdens de interviews. Uit de literatuur onderzocht in het theoretisch kader, het rapport van de Gezondheidsraad en het veld kwam naar voren dat een groot deel van de maatschappelijk debat gaat over de vraag hoe de hulpverlening om moet gaan met het vraagstuk van anticonceptie voor personen met een

verstandelijke handicap. In hoeverre moet de hulpverlening de cliënt vrij laten en wanneer moet er ingegrepen worden.

De Gezondheidsraad heeft aangedragen dat het schade met zich mee kan brengen als een kind van verstandelijk gehandicapten ouders afhankelijk is van ouderschaps-ondersteunende professionele hulpverlening ontvangen om alle opvoedingstaken te verzorgen. Alle geïnterviewden waren het ermee eens dat de omgevingsfactoren voor het kind dat geboren gaat worden erg belangrijk zijn. De sociale omgeving werd door alle respondenten als cruciaal aangemerkt.

*Dat is voor mij superbelangrijk, de gezinssituatie, dat kan ondersteund worden, de sociale omgeving van het gezin en die is vaak mager. (respondent A1)*

Alle respondenten zijn van mening dat de ouderschapsondersteunende hulpverlening vaak cruciaal is, maar er wordt binnen beide instelling geen specifiek beleid gevoerd om verstandelijk gehandicapte ouders op te vangen. Deze opvang gebeurt wel zoals hieronder geschetst wordt door een van de respondenten.

*Het zou voorstelbaar zijn dat een kinderwens toch in vervulling kan komen. Ook al zou ik dat persoonlijk afraden, ik zou in dat geval wel alle ondersteuning bieden. Wij begeleiden op dit moment verstandelijk gehandicapten die kinderen hebben, er is een behoorlijke problematiek, je moet behoorlijk wat energie steken in het in goede banen leiden, ook de opvoeding van de kinderen. Waarbij je tegen de beperkingen van die moeders aanloopt, maar het is niet onmogelijk. Dat is per geval verschillend. (Respondent B2)*

De emancipatie van de cliënt wordt hier dus kritisch bekeken maar niet als onmogelijk bestempeld. Andere respondenten waren hier minder stellig in en waren van mening dat een kind dat overgeleverd wordt aan de zorg, geen goede toekomst tegemoet gaat. Dit komt overeen met de visie van zowel de Gezondheidsraad als de NVAVG.

De respondenten gaven aan dat het een moeilijk kwestie is en benaderden allemaal het 'probleem' vanuit hun professionele en hun persoonlijke perspectief. De respondenten wilden duidelijkheid over juridische (on)mogelijkheden, beleid en richtlijnen, maar waren zich er tegelijk van bewust dat dit een onmogelijke opgave is voor de overheid, de beroepsgroep of de instelling. Alle respondenten benaderden de discussie vanuit een persoonlijke kant en daaruit bleek dat onder de groep van zes geïnterviewden de meningen ver uiteen liepen. Eén respondent was duidelijk voor juridische mogelijkheden om dwang toe te kunnen passen

in casus waar dit wenselijk geacht werd, terwijl een andere respondent duidelijk aangaf dat de lichamelijke integriteit van de cliënt in geen omstandigheid in het geding mag komen.

De Gezondheidsraad benoemde in 2002 het belang van het maatschappelijke debat en de NVAVG sloot zich hierbij aan. De AVG's benadrukte het belang van dit debat omdat het een beeld geeft van de heersende gedachte over dit onderwerp en daarop ingesprongen kan worden. Daarnaast is het van belang om tijdens dit debat taboes die op bepaalde onderwerpen rusten te doorbreken, zodat het onderwerp bespreekbaar wordt.

*Je moet bewust blijven denken, blijven discussiëren zoals hier ook staat (wijst op het rapport). En natuurlijk zijn er ook strenge regels. Ik denk dat als een aantal mensen zou weten dat wij, zoals ik al eerder vertelde, prostituees laten komen. Dat zullen heel veel mensen niet goedkeuren, vanuit hun godsdienst, educatie, hypocrisie of iets dergelijks. Je bent gehandicapt maar vanaf je navel naar beneden.....ja ik weet het niet. Maar als zo iets in de pers zou komen zou dat op veel kritiek stuiten. Terwijl ik denk, zij hebben toch ook behoeftes. (respondent A1)*

Er zijn dus klaarblijkelijk nog een aantal hordes te nemen in de taboes die er hangen rondom seksualiteit en verstandelijk gehandicapten. Uit zowel de theorie als de empirie komt naar voren dat wanneer het maatschappelijke debat gevoerd blijft worden dit denkbeelden van de maatschappij kan veranderen en zo problemen kan nuanceren en de zorgpraktijk voor professionals kan verbeteren. Uit het theoretisch kader is gebleken dat er in de afgelopen eeuw een aantal paradigma shift plaatsgevonden hebben. Zo was het aan het begin van de eeuw het maatschappelijk geaccepteerd om personen met een verstandelijke handicap zonder pardon te steriliseren, inmiddels is dit niet meer denkbaar. Dit geeft dus aan dat denkbeelden binnen de maatschappij kunnen veranderen.

#### 4.2.5 Casus uit de praktijk

Aan alle respondenten is een casus voorgelegd en gevraagd is om daar op te reageren. Op deze manier is geprobeerd de geïnterviewde zich te laten inleven en zo te kunnen voorspellen hoe hij of zij op dat moment zou reageren als er zich een casus voordoet.

De casus betrof een jonge verstandelijk gehandicapte vrouw die met haar zwakzinnige vriend een kind wil. Door haar omgeving wordt hier negatief op gereageerd en ze komt terecht bij de huisarts. De huisarts schakelt een AVG in en samen bespreken ze de casuïstiek. De conclusie van zowel de huisarts, AVG als omgeving is dat de vrouw en man niet het vermogen hebben om het kind op te voeden, maar het stel wil desondanks toch kinderen krijgen.

Alle respondenten reageren hier vooral op persoonlijk basis. Iedereen wijst op de ethische bezwaren. Respondent A1 pleit ervoor om in een dergelijk geval de wettelijke middelen te hebben om deze zwangerschap tegen te gaan. Vier andere respondenten gaven heel duidelijk aan dat ze niet willen dat er dwang gebruikt wordt om een dergelijke zwangerschap tegen te gaan en respondent A3 heeft hier geen duidelijke mening over.

Vier respondenten benaderen deze casus vooral vanuit het oogpunt van het kind dat geboren zal worden. Een van de respondenten meent dat wanneer een kind in een dergelijke casus geboren zal worden er legio zorg ingezet *kan* worden, maar dat dit niet bij voorbaat de uitgangspositie mag zijn bij de opvoeding van dit kind.

*.....kijk ik puur naar het kind in wording. Wat voor opvoeding krijgt hij/zij en in welk circuit komt het kind terecht. Het is een kind dat overgeleverd gaat worden aan de zorg. Wat voor toekomst gaat zo'n kind tegemoet (respondent B2)*

Naast deze morele bezwaren wijst een van de respondenten op de rechtspositie van de cliënt. De respondent vindt dat het verworven recht van de cliënt tot zelfbeschikking te allen tijde gehandhaafd moet worden, dus ook in deze casus. Respondent A2 kijkt als manager naast de ethische dilemma's ook naar de kosten die een dergelijke casus met zich mee zou brengen en wijst op de hoogte van deze kosten.

Als laatste wordt er gewezen op de omgeving van de cliënt. Er werden door de respondenten drie casussen geschetst die de invloed van de omgeving weergeven. Bij de eerste casus waren het eigenlijk meer de ouders van de verstandelijke gehandicapte die graag een kleinkind zouden willen hebben en daar op aandrongen. In een andere casus was de cliënt na gesprekken overtuigd om tot anticonceptie over te gaan totdat haar vriend ten tonele verscheen die dat niet wilde. Respondent A1 vertelde over een casus waarin het verplegende personeel van een woning het *'erg schattig zou vinden als er een kindje geboren zou worden waar zij dan ook voor mogen zorgen'*. De 'oplossing' die alle respondenten in zulke casussen voorstellen is het aangaan van de dialoog. De cliënt moet een heel duidelijk beeld krijgen van wat het is om een kind op te voeden en alles wat daar bij komt kijken. Twee respondenten hebben hier ervaring mee en hebben dat ondermeer gedaan door een proefbaby in te zetten of door de cliënten een bepaalde tijd voor een huisdier te laten zorgen. Op deze manier probeerden zij de cliënten een bepaald verantwoordingsgevoel bij te brengen.

*....als je ziet hoeveel moeite ze hadden om voor zichzelf en die katten te zorgen. Wij maakten vervolgens een inschatting over wat dat zou betekenen als ze voor een kind moeten zorgen. (respondent B2)*

Naast de dialoog met de cliënt wordt er door twee respondenten ook op aangedrongen om de dialoog met de omgeving van de cliënt aan te gaan en deze bewust te maken van alle haken en ogen die er zitten aan het opvoeden van een kind wanneer iemand dit met een verstandelijke beperking moet doen.

*....omdat de wens nadrukkelijk bij de ouders vandaan kwam zijn wij met hun in gesprek gegaan (respondent B2)*

#### 4.2.6 Overige inbreng

De interviews die gehouden zijn hadden een semi gestructureerde opzet. Dit houdt in dat op het moment dat er informatie naar boven kwam die niet binnen de interviews paste er ruimte was om ook die te bespreken. Tijdens de interviews is dit twee keer gebeurd en naar mijn mening zijn deze twee punten de moeite waard om hieronder te beschrijven.

In het eerste geval bracht respondent A1 een casus in die een vrouw met een verstandelijke handicap betrof die niet woonachtig was in de instelling. Deze vrouw had een vriend en wilde absoluut niet zwanger worden. Tot 1 januari 2008 zat anticonceptie niet in het basispakket en dit hield dus in dat deze mevrouw haar anticonceptie zelf moest betalen. Omdat verstandelijk gehandicapten over het algemeen, als ze al een baantje hebben, werken voor het minimum loon is het voor hen onmogelijk om dit soort ingrepen te kunnen bekostigen. De AVG uitte in deze casus haar onvermogen om de vrouw in kwestie te kunnen helpen.

*Binnen de instelling kan ik alles vergoeden, pleisters, prikken, anticonceptie enzovoorts. Maar buiten moeten zij alles zelf betalen en anticonceptie is nu ook op eigen rekening. Dus dat bevordert bij de meeste mensen zeker niet om het te gebruiken. (respondent A1)*

Een andere respondent had een heel duidelijke mening over deze kwestie. Hij had zelf gesproken met kinderen van ouders met een verstandelijke beperking. Een van die kinderen was heel duidelijk van mening dat zij ontzettend blij was dat het haar moeder niet was belet kinderen te krijgen omdat het bij haar wel goed was gegaan. Deze respondent benadrukte dat de discussie heel erg gefocust is op ontmoedigingsbeleid, maar hij vond dat wij als maatschappij een bepaalde verantwoordingsplicht hebben tegenover deze groep mensen en dat we wellicht eens moeten gaan nadenken of we deze ouders een kans willen geven en ze

op de best mogelijk manier kunnen gaan begeleiden en wat we daar voor over hebben. Daarnaast moet de groep waar deze thematiek zich op richt breder gezien worden. Mensen met een heel laag IQ of die licht zwakzinnig zijn zouden ook meer geïnformeerd moeten worden over de verantwoordelijkheid die het hebben van een kind met zich meebrengt en alle gevolgen en risico's. Wanneer je beleid gaat ontwikkelen zou dit op maatschappelijk niveau moeten zijn en niet op instellingsniveau, zodat ook andere organisaties hiermee aan de slag kunnen.

Als laatste werd door twee respondenten gewezen op de vraag wat de wens is achter de wens om kinderen te krijgen. Onze maatschappij is er heel erg op gericht dat je een relatie krijgt, vervolgens kinderen en zo gelukkig wordt. Iedereen, en dus ook mensen met een verstandelijke beperking, willen zich meten aan deze maatschappij. Het is belangrijk dat dat kind niet het middel wordt om dit doel te bereiken. De twee respondenten menen dat je deze mensen moet laten inzien dat er ook andere manieren zijn om dat geluk te bereiken en deze ook moet bieden en de verstandelijk gehandicapten daarin ondersteunen. De respondenten meenden dat over het algemeen het 'geluk' dat deze cliënten voor ogen hebben als ze een kind zouden krijgen niet gehaald wordt. Daarbij kunnen de zorgen, moeite en andere eventueel nadelige effecten van de zwangerschap en het ouderschap juist een averechts effect hebben op dat geluk. Omdat personen met een verstandelijke handicap niet altijd in staat zijn deze gevolgen te overzien is het volgens deze respondenten dus belangrijk hen daarop te wijzen en daarin te begeleiden en waar nodig te ontmoedigen om kinderen te krijgen.

## **Hoofdstuk 5      Discussie**

Uit dit onderzoek zijn een aantal resultaten naar voren gekomen. In het theoretisch kader is uitvoerig het maatschappelijk debat besproken en de juridisch en ethische achtergronden van de discussie. In het analyse hoofdstuk is vanuit de empirie gekeken naar wat de dilemma's zijn die er spelen in de zorg over het vraagstuk van anticonceptie voor verstandelijk gehandicapten. In deze discussie zal ik een vergelijking maken tussen de bevindingen uit het theoretisch kader en het empirische gedeelte. Om dit op een overzichtelijke weer te geven zal ik dit bespreken aan de hand van een aantal thema's. Tevens zal ik de beperkingen van dit onderzoek bespreken.

Uit het empirisch gedeelte kwamen drie duidelijke hoofdthema's naar voren, namelijk het maatschappelijk debat met daarin de stroming van paternalisme naar emancipatie, het beleid en de regelgeving en de positionering en verantwoordelijkheden van de professional.

In het maatschappelijke debat heeft, zoals in het theoretisch kader aangegeven, er een verschuiving plaatsgevonden binnen de heersende moraal. De maatschappij wil van een paternalistische houding tegenover personen met een verstandelijke handicap naar het benaderen van een persoon met een verstandelijke handicap die geëmancipeerd is en zelf keuzes kan maken. Echter in de literatuur zelf wordt dit al tegengesproken omdat men over het algemeen een aanname heeft dat een persoon met een verstandelijke handicap in beginsel niet over de ouderschapscompetenties beschikt om een kind op te kunnen voeden. Ook uit de meeste interviews kwam dit naar voren. Uit de interviews kwam tevens naar voren dat alle respondenten pleiten voor een ontmoedigingsbeleid en één respondent zou zelfs het liefste willen zien dat er wettelijke kaders gecreëerd worden die gedwongen anticonceptie in sommige omstandigheden mogelijk maakt.

Uit de theorie kwam tevens naar voren dat er een maatschappelijk gedachtegoed heerst dat personen met een verstandelijke handicap a-seksuele wezens zijn zonder behoeftes, uit onderzoek blijkt dit echter niet zo te zijn. Professionals zijn daarom ook van mening dat hier meer inzicht in gegeven moet worden met behulp van onder andere meer wetenschappelijk onderzoek.

Er wordt dus gesproken over een paradigmaverschuiving waarbij verstandelijk gehandicapten meer geëmancipeerd zijn, maar in werkelijkheid blijkt dit op dit terrein nog niet doorgezet te hebben en is dit ook niet gewenst gezien de signalen die het veld geeft. Het blijkt dus dat de theorie die in de jaren '80 in gang is gezet waarin verstandelijk gehandicapten emanciperen en zoveel mogelijk op 'gewone' burgers gaan lijken, wordt weerlegd door de empirie waaruit naar voren komt dat deze emancipatie gevaar loopt door een al dan niet gedwongen beperking door de (professionele) omgeving in hun recht op het krijgen van kinderen, een recht dat 'gewone' burgers wel hebben.

In het maatschappelijke debat blijkt dat het oogpunt van waaruit je de casus bekijkt lastig is te definiëren. De professional heeft enerzijds te maken met een persoon waarvan de lichamelijke integriteit wordt aangetast op het moment dat deze professional wil dat die persoon anticonceptie ontvangt, anderzijds heeft deze professional te maken met het kind dat geboren gaat worden en binnen een gezin opgroeit waarbij de hulpverleners van mening zijn dat de ouders over onvoldoende ouderschapscompetenties beschikken. Zowel vanuit de theorie als de empirie komt dan ook naar voren dat er een vraag is om beter inzicht te verkrijgen in de ouderschapscompetenties en de meetbaarheid daarvan.

Een laatste punt dat uit zowel het theoretisch kader als de empirie naar voren komt is 'de wens achter de wens'. Door het emancipatiebeleid dat door het veld en de overheid is ingezet willen personen met een verstandelijke handicap zich spiegelen aan de 'gewone' burger. Het krijgen van een kind wordt gezien als een middel om meer op de 'gewone' burger te lijken. Vanuit zowel de theorie als empirie wordt gepleit voor een ontmoedigingsbeleid waarbij dit aspect voldoende aandacht krijgt. Dit pleit dus ook weer tegen een beleid waarbij personen met een verstandelijke handicap meer moeten emanciperen.

Uit de interviews met de artsen kwam naar voren dat de ethische dilemma's uiteindelijk bij hen terecht komen omdat zij de verantwoordelijkheid hebben om al dan niet anticonceptie toe te dienen bij verstandelijk gehandicapten. Het is gebleken dat de artsen per casus moeten beslissen wat een gepaste 'oplossing' is. Alle beleid en regelgeving die tot dusver ontwikkeld is blijkt hiervoor niet afdoende te zijn omdat ze ruim interpreteerbaar is en dus geen uitsluitel biedt voor één specifieke casus. Vanuit de professionals wordt dan ook het verzoek gedaan om concretere beleidsstukken te maken, echter er wordt vervolgens ook direct aangegeven dat dit, binnen wat in Nederland maatschappelijk aanvaardbaar is, een onmogelijke opgave is. Kortom het maatschappelijke debat zorgt ervoor dat het voor artsen nog steeds niet duidelijk is wat nu de gewenste gang van zaken is.

Gezien de lengte van het maatschappelijke debat dat in de jaren 80 ingezet is en nog steeds geen eenduidige uitkomst heeft, lijkt het erop dat er voorlopig ook nog geen harde en of concrete uitspraken gedaan kunnen worden.

Deze dilemma's die professionals voorgeschoteld krijgen, worden nog eens versterkt volgens de AVG's omdat er onvoldoende contact is tussen de huisarts en de AVG, tussen organisaties voor gehandicapten en andere ondersteunende organisaties zoals de MEE. Doordat personen niet op de hoogte zijn van elkaars expertise en samenwerking nog niet compleet is, is de zorg nog niet optimaal.



Wat uit de interviews naar voren gekomen is, maar waar in de literatuur weinig over geschreven is, is de reikwijdte van de zorg die artsen in een casus als deze hebben. Een arts heeft aangegeven dat verstandelijk gehandicapte cliënten die een kinderwens hebben of anticonceptie vraag hebben over het algemeen extramuraal zijn en daar heeft een AVG geen grip op. Deze casussen komen zoals aangegeven bij de huisarts terecht die eventueel een AVG kan inschakelen. Omdat er in Nederland een keuzevrijheid is voor cliënten om hun eigen arts te kiezen kan het voorkomen dat een cliënt het niet eens is met de conclusie van de huisarts en de AVG en van arts wisselt. Hierdoor verdwijnt deze cliënt uit beeld van de AVG en deze kan niet meer volgen wat er met die cliënt gebeurt en wat de gevolgen daarvan zijn.

Tijdens dit onderzoek zijn geen huisartsen gehoord, de vraag kan gesteld worden of hierdoor niet een eenzijdig beeld geschetst wordt, namelijk alleen die van de AVG's. Echter naast de interviews is in de literatuurstudie ook uitgebreid aandacht besteed aan de positie van artsen en hun mening en belangen in dit onderzoek. Daarnaast zijn er ook een aantal documenten onderzocht die een beeld schetsen van het gedachtegoed van (huis)artsen. Het zou echter aan te bevelen zijn in een volgend onderzoek ook huisartsen te betrekken. Huisartsen kunnen wellicht nieuwe inzichten verschaffen en kunnen wellicht inzicht geven in de huidige stand van zaken zoals zij die ervaren. Ditzelfde geldt voor het benaderen van cliënten. Voor deze scriptie is getracht ook een cliënt te interviewen, dit bleek wegens technische redenen niet mogelijk. Dit is echter wel de doelgroep waar het om gaat en is voor verder onderzoek zeker de moeite waard om in het onderzoek te includeren.

Deze scriptie is geschreven in een tijdsbestek van 1,5 jaar. Deze periode is voor het schrijven van een bachelorscriptie langer dan normaal. Echter op het onderzoeksvoorwerp waar deze scriptie betrekking op heeft, heeft dit geen invloed gehad. Het debat is nog steeds actueel en het langere tijdsbestek heeft ervoor gezorgd dat er een beter inzicht is verkregen omdat dit debat ook gedurende de periode van schrijven gewoon doorliep.

## **Hoofdstuk 6          Conclusie**

In deze scriptie is onderzoek gedaan naar de huidige stand van zaken rondom het beleid en de maatschappelijke dilemma's met betrekking tot anticonceptie voor verstandelijk gehandicapten. Er is allereerst een literatuurstudie uitgevoerd waarbij vooral is ingegaan op de ethische en juridische aspecten van het maatschappelijke debat dat over dit thema gevoerd wordt. In het empirische gedeelte zijn een tweetal documenten behandeld die van invloed zijn (geweest) op dit maatschappelijke debat en die een kader vormen waarbinnen professionals handelen. Daarnaast zijn er een aantal interviews gehouden om een beeld te krijgen van de het denken en doen van het veld.

Naar aanleiding van deze scriptie kan gesteld worden dat het beleid voor het anticonceptievraagstuk bij verstandelijk gehandicapten niet helder is. Vanwege de ethische gevoeligheid van het vraagstuk kan er (nog) geen concreet en direct beleid en regelgeving gemaakt worden. Het blijkt ook dat de reikwijdte van zorg voor deze groep personen voor artsen niet helder is. Het blijkt dat het niet altijd duidelijk is welke professional voor welk deel in een casus verantwoordelijk is. De cliënt kan van arts wisselen wanneer hij of zij dat wil, waardoor voorgesteld beleid teniet gedaan wordt. Daarnaast is onduidelijk of een professional zich mag bemoeien met de vraag om anticonceptie en welke professional dit moet doen; de AVG, huisarts, begeleider enzovoorts.

Het maatschappelijk debat wordt nog steeds gevoerd en laait bij tijd en wijle op. Zowel vanuit de theorie als de empirie zijn signalen afgegeven dat dit maatschappelijke debat belangrijk is en gevoerd moet worden tot er consensus over dit onderwerp is. Hierbij wordt wel aangegeven dat deze consensus waarschijnlijk nooit bereikt zal worden.

Naar aanleiding van dit onderzoek rijst de vraag of de trend van emancipatie van verstandelijk gehandicapten die in de jaren tachtig is ingezet tot het resultaat leidt waarop gehoopt wordt. Uit de publieke en professionele discussie kan worden opgemaakt dat het een lastige opgave is wanneer een cliënt een kindwens heeft en de (professionele) omgeving van mening is dat dit niet verstandig is. Omdat er binnen de maatschappij en politiek nog zoveel discussie is, kan dit in zulke casussen zorgen voor dilemma's voor de professionals die daar mee om moeten gaan en op moeten reageren.

Het verdient aanbeveling om bezig te blijven met het voeren van het maatschappelijke debat over dit onderwerp. Daarnaast is het wellicht verstandig het doorvoeren van het emancipatiebeleid voor verstandelijk gehandicapten nader te bezien en de beperkingen daarvan beter uit te lichten.

Voor verder onderzoek verdient het aanbeveling ook huisartsen en cliënten te includeren, omdat dit de beeldvorming vanuit de praktijk nog beter laat zien.

## **Hoofdstuk 7      Reflectie**

Toen ik mij aan het verdiepen was in dit onderwerp heb ik veel op internet gezocht en heb ik een aantal forums bezocht. Op deze forums kwamen verschillende mensen aan het woord: ouders van gehandicapten, kinderen van gehandicapten, zorgverleners, managers van zorginstellingen etc. Het citaat uit de inleiding komt daar onder andere vandaan. Geschokt was ik door de verhalen die ik las en het taboe die er nog steeds hangt rondom dit onderwerp. Toch blijken de gevolgen grote invloed te hebben op alle betrokkenen. Het is naar mijn mening belangrijk dat er een helder en rechtvaardig beleid gevoerd wordt rondom dit onderwerp en dat de discussie niet wordt aangewakkerd op het moment dat het fout is gegaan. Ik hoop dat deze scriptie een heldere blik kan geven op de huidige stand van zaken.

Naast dit inzicht heb ik veel geleerd tijdens het proces van dit onderzoek.

Wetenschappelijk onderzoek doen is ongelooflijk interessant, en door het maken van deze scriptie ben ik me meer en meer gaan beseffen wat een wetenschappelijk onderzoek echt inhoudt. Tijdens het onderzoeken heb ik gemerkt hoe belangrijk het is om goed na te denken over iedere stap die je zet en deze ook moet kunnen verantwoorden. Een goede probleemstelling en onderzoeksopzet zijn onontbeerlijk voor een goed onderzoek en ik heb geleerd dat ik daar in het vervolg meer energie in moet steken omdat dit in het verloop van een onderzoek zijn vruchten af kan werpen.

Inhoudelijk kwam ik er tijdens de interviews achter dat ik zelf al behoorlijk wat veronderstellingen had die vervolgens ontkracht werden door de respondenten. Dit heeft mij inzicht gegeven dat er aan ieder verhaal verschillende kanten zitten. Tijdens mijn studie heb ik dit al meerdere keren in theorie gehad, maar deze praktijkervaring heeft mij dit pas echt doen beseffen. Hopelijk zal ik in de toekomst beter in staat zijn om problemen vanuit verschillende perspectieven te benaderen en me meer open minded te kunnen opstellen.

## Hoofdstuk 8      Literatuuropgave

- Berghmans, R.L.P. 1997. *Beter (z)onder dwang, commentaar bij RVZ advies beter (z)onder dwang*. Zoetermeer
- Chakraborti, D & Macdonald, A. 1984. *Contraception and the mentally handicapped*. Londen. British Medical Journal. Volume 289. 27 oktober. Pag. 1095-1096.
- CCNE (Comite Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé). 1996. *Opinion on the contraception for the mentally handicapped*. Paris [internet [www.ccne-ethique.fr/english/avis/a\\_049.htm](http://www.ccne-ethique.fr/english/avis/a_049.htm), geraadpleegd 3 oktober 2007]
- Chamberlain, A. Rauh, J. Passer, A. McGrath, M. & Burket, R. 1984. *Issues in fertility for mentally retarded female adolescents. Sexual activity, sexual abuse and contraception*. Pediatrics 73. 445-4450
- Creswell, J W. 2003. *Research Design, Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. California: Sage Publications, Inc.
- Degener, T. 1995. *Mensenrechten als nieuw kader van de gehandicaptenbeweging?*. kantel konsult, Menschenrechte als neues Paradigma der Behindertenbewegung? Uit het Duits vertaald door Hilde Mattes, Wendy Faber, Arko Oderwald en Agnes van Wijnen [internet: <http://www.kantel.nl/>, geraadpleegd op: 8 januari 2008]
- Diekema, D.S. 2003. *Involuntary sterilization of persons with mental retardation: an ethical analyses*, mental retardation and developmental disabilities research reviews. 9: 21-26.
- Dorozynski, A. 2000. *Sterilisation of 14 mentally handicapped women challenged*. Londen. British Medical Journal. Volume 321. 23 september. Pag 721.
- Denekens, J.P.M. Nys, H. Struer, H. 1999. *Sterilisation of incompetent mentally handicapped persons: a model for decision making*. Journal of Medical Ethics. Volume 25. pag. 237-241.
- Dupius, H.M., de Beaufort, I.D., van der Does, E., Hilhorst, M.T., Themans, B., Aartsen, J.G.M. 1994. *Wat zou u doen? Medisch-ethische casuïstiek met commentaren*. Bohn Stafleu Van Loghum. Houten
- Fleischer, T.J.D. *Ethics*. 2002. *a review on the principles of Biomedical Ethics*. LLM. Bio-ethics Centre University of Cape Town. American Medical Association
- Fulpen, S. 2006. Ouders met een verstandelijke beperking. Mobiel februari/maart 2006 [internet: [www.mobiel-pleegzorg.nl](http://www.mobiel-pleegzorg.nl), geraadpleegd op 8 januari 2008]
- Gezondheidsraad. 2002. *Anticonceptie voor mensen met een verstandelijke handicap*. Den Haag. Gezondheidsraad, publicatie nr 2002/14
- Grimes, D.A. Chaney, E.J. Connell, E.B. Jean Emans, S. Goldzieher, J.W. Hillard, P.J.A. Mastroianni, L. 1997 *Reproductive health care for women with mental handicaps*. The contraception report. Volume 8, no 4.
- Hart, H. 't & J. van Dijk & M. de Goede. 1996. *Onderzoeksmethoden*. Amsterdam/ Meppel: Boom.
- Have, P ten. 1999. *Inleidende teksten met suggesties en overwegingen over kwalitatieve onderzoeksmethoden* [internet <http://www2.fmg.uvas.nl>, geraadpleegd 22 oktober 2006]

- Hermans, H.E.G.M., & Buijsen M.A.J.M. 2006. *Recht en gezondheidszorg*. Elsevier Gezondheidszorg. Maarssen
- Hurenkamp, M. *De nieuwe vaderlijkheid*, [internet [www.waterlandstichting.nl](http://www.waterlandstichting.nl) geraadpleegd op 1-01-2008.]
- Langenbach, A. 2003. *Mensenrechten van personen met een handicap*. vertaald uit: human rights of persons with disabilities, human rights education associates. Antwerpen [internet: [www.vormen.org/Kompas/PDFfiles/EuropeesSociaalHandvestKort.pdf](http://www.vormen.org/Kompas/PDFfiles/EuropeesSociaalHandvestKort.pdf) geraadpleegd op 8 januari 2008]
- Leenen, H.J.J., Gevers J.K.M., Legemaate J. 2007. *Handboek gezondheidsrecht ; Rechten van mensen in de gezondheidszorg*. Bohn Stafleu Van Loghum,
- Loon, J van. 2006. *ARDUIN van zorg naar ondersteuning*. Antwerpen. Garant.
- Meyer, H.S. 2006, *Book and Media reviews, Clinical ethics*. American Medical Association. JAMA. October 18. 2006. Vol 296. No. 15
- Ministerie van VWS, 2006, *antwoord kamervragen anticonceptie mensen met een verstandelijke handicap*, 6/8/2006 [internet: [www.nieuwsbank.nl](http://www.nieuwsbank.nl), geraadpleegd op: 8 januari]
- NVAVG. 2005. *Omgaan met vragen omtrent kindwens en anticonceptie bij mensen met een verstandelijke handicap, een NVAVG-standaard*. Oktober 2005.
- Peeperkorn, M. de Visser, E. *Verstandelijk gehandicapte faalt als ouder*. Volkskrant. 19 mei 2005
- Patterson-Keels L. 1994. *Family views on sterilization for their mentally retarded children*. The Journal of Reproductive Medicine. 1994 Sep ;39(9):701-6
- Reilly, P.R. 1987. *Involuntary sterilisation in the united states: a surgical solution*. Q Rev Biol 62:153-170.
- Rogers, A. 1992. *Round the world, Europe: Sterilisation of the mentally handicapped*. The Lancet. Vol 340: September 26.
- Schijndel, S., *Ethische vraagstukken in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Afstudeerscriptie. Universiteit van Maastricht, 2004
- Seumeren, E.G.C. 2002. *Vrijen en kinderen krijgen voor mensen met een verstandelijke beperking*. Graadmeter # 6. jaargang 18. november/december 2002
- Servais, L. Jacques, D. Leach, R. Conod, L. Hoyois, P. Dan, B & Roussaux, J.P. 2002. *Contraception of women with intellectual disability; prevalence and determinants*. Journal of intellectual disability research. vol 46. part 2.
- PvdA: *gedwongen anticonceptie mogelijk maken*. [www.pvda.nl](http://www.pvda.nl). 23 november 2005. [geraadpleegd op: 23 oktober 2006]
- Trappenburg, M. *Geen broertje voor Dyon*. in: NRC handelsblad. 28-05-2004
- De Vries, J.N., Willems, D.L., Isarin, J., Reinders, J.S., *Samenspel van factoren, inventariserend onderzoek naar de ouderschapscompetenties van mensen met een verstandelijke handicap*. April 2005 [internet: [www.minvws.nl](http://www.minvws.nl)

### Geraadpleegde internetsites

- [www.clubs.nl/community/default.asp?clubid=227223](http://www.clubs.nl/community/default.asp?clubid=227223), [geraadpleegd op 25 oktober 2006, geplaatst met toestemming van de auteur (forum bericht)]
- [www.netwerk.tv](http://www.netwerk.tv) , uitzending 31 januari 2005 [geraadpleegd op: 23 oktober 2006]
- [www.knmg.artsennet.nl](http://www.knmg.artsennet.nl), Ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap, KNMG, Utrecht, 10 maart 2006 [geraadpleegd, 4 januari 2008]
- [www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text\\_nl.pdf](http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_nl.pdf), Handvest van de grondrechten van de Europese unie(2000/C 364/01) Publicatieblad van de Europese Gemeenschappen 18-12-2000 [geraadpleegd op: 4 januari 2008]
- [www.coe.int](http://www.coe.int) [geraadpleegd op: 2 januari 2008]
- [www.cdja.nl](http://www.cdja.nl) [geraadpleegd op: 2 januari 2008]
- [www.GGD.nl](http://www.GGD.nl) [geraadpleegd op: 8 januari 2008]
- [www.originart.nl](http://www.originart.nl) [geraadpleegd op: 3 maart 2008]

## Bijlage I

### Beschrijving respondenten

Respondent A1 is dus AVG van instelling A. Respondent A1 werk al 11 jaar voor de instelling en werkt zowel in de 1<sup>e</sup> als 2<sup>e</sup> lijnszorg. Naast vaste arts van een aantal cliënten binnen de instelling is respondent A1 ook verantwoordelijk voor de specialistische zorg van alle cliënten in de gehele regio op verzoek van de huisarts.

Respondent B1 is AVG van instelling B. Deze arts is AVG sinds 2004 en heeft de opleiding tot AVG binnen de instelling gevolgd. Samen met 10 andere artsen is respondent B1 verantwoordelijk voor 2700 cliënten waarvan ongeveer 700 intramuraal. Dit komt er op neer dat respondent B1 ongeveer 150 cliënten intramuraal onder zich heeft en 700 extramuraal.

Respondent A2 is clustermanager bij instelling A. Deze manager is verantwoordelijk voor het faciliteren van zorginhoudelijke en ondersteunende zaken zoals personeel. Respondent A2 heeft 44 FTE's onder zich en 77 personeelsleden.

Respondent B2 is locatiemanager bij instelling B. Respondent B2 heeft drie locaties onder zich, dit zijn woonlocaties voor mensen met een lichte verstandelijke beperking. Daarnaast worden er een aantal cliënten begeleid bij het wonen. De leeftijdscategorie van deze cliënten loopt van 20 tot 55 jaar. Respondent B2 heeft ongeveer 25 tot 30 werknemers onder zich, ongeveer 25 vrijwilligers en 48 cliënten.

Respondent A3 is persoonlijk begeleider bij instelling A. De persoonlijk begeleider begeleidt een cliënt bij bijna alle dagelijkse activiteiten zoals de dagbesteding, financiën, vrijetijdsbesteding enz. Respondent A3 heeft normaal 1 cliënt onder zich, maar door zwangerschap van een collega waren dit er op het moment van het interview 2.

Respondent B3 is praktijkverpleegkundige, werkzaam bij de medische dienst van instelling B. Respondent B3 werkt al 11 jaar bij instelling B en heeft geen vaste cliënten populatie onder zich

## **Bijlage II**

### **Interviewvragen**

Voor mijn opleiding Beleid en Management gezondheidszorg ben ik bezig met mijn bachelor scriptie. Mijn scriptie gaat over al dan niet verplichte anticonceptie bij personen met een verstandelijke handicap. Ik baseer mijn scriptie onder andere op een onderzoek dat in 2002 door de Gezondheidsraad is uitgevoerd. In dit onderzoek worden een aantal aanbeveling gedaan en ik wil gaan uitzoeken wat er in de praktijk met deze aanbevelingen is gedaan. Om dit te bewerkstelligen zal ik een zestal personen interviewen. Twee AVG, twee managers en twee verpleegkundige. In eerste instantie was het ook de bedoeling dat ik twee cliënten zou gaan interviewen maar dit bleek in praktijk een te lastige opgave.

Uiteraard zal de integriteit van alle personen in acht genomen worden en zullen alle interviews anoniem in mijn scriptie vermeld worden.

### ***Interview Arts Verstandelijk Gehandicapten***

Van de AVG zou ik graag willen weten hoe hij/zij in de dagelijkse praktijk te maken heeft met het thema, of er zich wel eens problemen voordoen, of er in geval van problemen duidelijke richtlijnen zijn, (die ook bekend zijn bij de AVG) en of deze richtlijnen voldoende zijn.

Daarnaast zou ik graag willen weten of er nog iets ontbreekt.

### ***Introductie persoon***

Wie bent u en wat doet u binnen de organisatie?

Hoe vaak past u anticonceptie bij verstandelijke gehandicapten in de dagelijkse praktijk toe. (Per week, per maand, op jaarbasis etc)?

Kunt u aangeven waarom u precies anticonceptie toepast (het reguleren/stoppen van de menstruatie, voorkomen van zwangerschap), kunt u ook een verhouding aangeven? (hierbij wel de gradaties van de verstandelijke handicap in het achterhoofd houdend)

Hoe komt u tot de beslissing om gaat dit proces in zijn werking, (niet het medische proces, maar het beleidsmatige proces)?

(Vanaf nu zal er, wanneer er gesproken wordt over anticonceptie, dit in de zin bedoeld worden waarin anticonceptie wordt gebruikt om zwangerschap te voorkomen.)

Kunt u een voorbeeld geven van een casus waarin anticonceptie bij een persoon met een verstandelijke handicap voor problemen zorgen, of een casus waaruit bleek dat er meer duidelijkheid nodig is rondom het thema of een casus waarin het juist goed ging?



### *Regelgeving anticonceptie verstandelijk gehandicapten*

Hoe denkt u als AVG over verplichte anticonceptie bij verstandelijke gehandicapten?

Is er duidelijke regelgeving over het thema anticonceptie bij verstandelijk gehandicapten?

Kunt u dat uitleggen?

Heeft u belang bij duidelijke regelgeving rondom dit thema?

Indien ja, waarom. Wat zijn de gevolgen van onduidelijke regelgeving, Handelt u anders dan u zou willen?

Kunt u zelf aangeven wat de grenzen zijn die aangeven wanneer een cliënt verplicht anticonceptie zou moeten gebruiken?

### *Rapport Gezondheidsraad*

Kende u het rapport? Wat vindt u van het rapport?

Heeft u het idee dat er iets gedaan is met de aanbevelingen? Kunt u daar concrete voorbeelden van geven?

### *Standaard NVAVG*

Kende u deze standaard? Wat vindt u van deze standaard?

Heeft u het idee dat er iets gedaan is met de aanbevelingen? Kunt u daar concrete voorbeelden van geven?

### *Huidige situatie*

Is er scholing/ informatie voor gehandicapten, voldoet deze aan alle eisen, acht u deze noodzakelijk?

Is er scholing/ informatie voor AVG hoe te handelen, voldoet deze aan alle eisen, acht u deze noodzakelijk?

### *Optimale situatie*

Hoe vindt u dat op dit moment de regelgeving omtrent anticonceptie bij personen met een verstandelijke handicap is geregeld? Wat zou voor u de optimale situatie zijn, kunt u daar concrete voorbeelden van geven?.

Hartelijk dank voor uw medewerking aan dit interview, ik zal binnenkort het interview uitwerken en u een kopie opsturen u kunt dan nog even controleren of ik alles goed begrepen hebt wat u gezegd heeft. Mocht u nog vragen hebben dan hoor die ik graag.

### ***Interview manager***

Als laatst zal ik voor mijn scriptie onderzoek een manager interviewen. De manager is niet direct bij het proces van anticonceptie betrokken, maar het is gezien de gevolgen, wel betrokken bij de beleidsvorming. Daarom zou ik van de manager willen weten of het in praktijk veel voorkomt, wat de beleidsmatige gevolgen hiervan zijn. Hoe het beleid binnen de organisatie gevoerd wordt. Wat er op dit moment, volgens hem/haar, aan richtlijnen zijn en of deze helder en voldoende zijn. Als laatste zou ik graag willen weten wat voor hem/haar de optimale situatie zou zijn.

### ***Introductie***

Wie bent u en wat doet u binnen de organisatie?

Heeft u te maken met anticonceptie bij cliënten?

(Vanaf nu zal er, wanneer er gesproken wordt over anticonceptie, dit in de zin bedoeld worden waarin anticonceptie wordt gebruikt om zwangerschap te voorkomen.)

Heeft u wel eens een casus gehad waarin een cliënt verplichte anticonceptie onderging? Zo ja, wat waren hier de redenen voor.

Weet u hoeveel cliënten in deze organisatie verplichte anticonceptie gebruiken om zwangerschap te voorkomen. (Kijk ook naar verschillende gradaties van de verstandelijke handicap)

### ***Rapport Gezondheidsraad***

Kende u het rapport? Wat vindt u van het rapport?

Heeft u het idee dat er iets gedaan is met de aanbevelingen? Kunt u daar concrete voorbeelden van geven?

### ***Regelgeving anticonceptie verstandelijk gehandicapten***

Hoe denkt u als manager over verplichte anticonceptie bij verstandelijke gehandicapten?

Is er duidelijke regelgeving omtrent het thema anticonceptie bij verstandelijk gehandicapten, kunt u hier voorbeelden van geven?

Heeft u belang bij duidelijke regelgeving rondom dit thema?

Indien ja, waarom. Wat zijn de gevolgen van onduidelijke regelgeving, Handelt u anders dan u zou willen?

Kunt u zelf aangeven wat de grenzen zijn die aangeven wanneer een cliënt verplicht anticonceptie zou moeten gebruiken?

### *Beleid*

Hebben jullie binnen de organisatie een speciaal beleid voor dit thema? Maken jullie hierbij gebruik van de aanbevelingen van de Gezondheidsraad?

### ***Interview verpleegkundige***

Voor mijn interview zou ik ook graag een verpleegkundige willen interviewen. De verpleegkundige werkt direct met de doelgroep van mijn onderzoek en is derhalve ook erg betrokken bij het onderwerp van mijn scriptie. Ik zou graag van de verpleegkundige willen weten of zij wel eens te maken hebben gehad met de materie en hoe zij in een dergelijke situatie gehandeld hebben. Tevens zou ik willen weten of zij genoeg en kwalitatief goed naslagwerk hebben waar ze op kunnen terugvallen. Als laatst zou ik willen weten wat voor hen de optimale situatie is.

### *Introductie persoon*

Wie bent u en wat doet u binnen de organisatie?

Hoeveel van uw cliënten gebruiken anticonceptie, kunt u ongeveer aangeven hoeveel procent van deze cliënten dit doet om zwangerschap te voorkomen? Wat zijn de andere redenen waarom anticonceptie wordt toegepast?

(Vanaf nu zal er, wanneer er gesproken wordt over anticonceptie, dit in de zin bedoeld worden waarin anticonceptie wordt gebruikt om zwangerschap te voorkomen)

Kunt u een voorbeeld geven van een casus waarin anticonceptie bij een persoon met een verstandelijke handicap voor problemen zorgen, of een casus waaruit bleek dat er meer duidelijkheid nodig is rondom het thema of een casus waarin het juist goed ging?

### *Regelgeving anticonceptie verstandelijk gehandicapten*

Hoe denkt u als verpleegkundige over verplichte anticonceptie bij verstandelijke gehandicapten?

Is er duidelijke regelgeving omtrent het thema anticonceptie bij verstandelijk gehandicapten en kunt u hier voorbeelden van geven?

Heeft u belang bij duidelijke regelgeving rondom dit thema?

Indien ja, waarom. Wat zijn de gevolgen van onduidelijke regelgeving, Handelt u anders dan u zou willen?

Kunt u zelf aangeven wat de grenzen zijn die aangeven wanneer een cliënt verplicht anticonceptie zou moeten gebruiken?

*Rapport Gezondheidsraad*

Kende u het rapport? Wat vindt u van het rapport?

Heeft u het idee dat er iets gedaan is met de aanbevelingen? Kunt u daar concrete voorbeelden van geven?

*Optimale situatie*

Hoe vindt u dat op dit moment de regelgeving omtrent anticonceptie bij personen met een verstandelijke handicap is geregeld? Wat zou voor u de optimale situatie zijn, kunt u daar voorbeelden van geven?

Hartelijk dank voor uw medewerking aan dit interview, ik zal binnenkort het interview uitwerken en u een kopie opsturen u kunt dan nog even controleren of ik alles goed begrepen hebt wat u gezegd heeft. Mocht u nog vragen hebben dan hoor die ik graag.