

OMGAAN MET VRAGEN OMTRENT KINDERWENS EN ANTICONCEPTIE BIJ MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE HANDICAP.

1. INLEIDING

Doelstelling standaard

De AVG (en andere medici) een praktisch stappenplan bieden t.b.v. zorgvuldige besluitvorming bij de omgang met kinderwens en anti-conceptie bij mensen met een verstandelijke handicap.

Een deel van de uitgangspunten is niet gebaseerd op onderzoek, maar op ervaring.

2. OORDEELSVORMING WILSBEKWAAMHEID

Definitie

Cliënt is in staat tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake.

De vooronderstelling is wilsbekwaamheid.

Aandachtspunten:

- altijd gerelateerd aan specifieke situatie
- normatief en relatief begrip
- geen objectief en betrouwbaar meetinstrument beschikbaar
- bij oordeelsvorming emoties en levensgeschiedenis van cliënt betrekken.

Oordeelsvorming over wilsbekwaamheid inzake de voorliggende keuze:

- de arts informeert bij andere betrokkenen (vertegenwoordiger, gedragswetenschapper, begeleiders) en houdt hiervan zorgvuldig dossier
- in geval van medisch handelen komt de arts tot een eigen oordeel.

Niveaus wilsbekwaamheid:

1. kenbaar maken van een keuze
2. begrijpen van relevante informatie
3. overzien van de betekenis van deze informatie voor de eigen situatie
4. overzien van de te maken keuze voor andere betrokkenen
5. de keuze wordt overwegend gemaakt op basis van rationele overwegingen.

Naarmate consequenties van keuze verregaander zijn, stijgt het vereiste niveau van wilsbekwaamheid.

3. OORDEELSVORMING OUDERSCHAPSCOMPETENTIE

Standpunt NVAVG:

- licht verstandelijk gehandicapte mensen (ontwikkelingsleeftijd tot 11 jaar): in het algemeen niet in staat tot het opvoeden van een kind
- zwakbegaafde mensen (ontwikkelingsleeftijd tot 14 jaar): het opvoeden van een kind is veelal een grote belasting.

Oordeelsvorming over individuele ouderschapscompetentie:

- multidisciplinaire beeldvorming (b.v. AVG, gespecialiseerd gedragswetenschapper, deskundige MEE, cliëntvertegenwoordiger)
- zorgvuldige verslaggeving
- als de beslissing medische consequenties heeft komt de arts tot een eigen oordeel
- onderzoek naar ouderschapscompetentie bij voorkeur vóór de kinderwens actueel is.

Componenten van ouderschapscompetentie:

In staat zijn tot of tot aanleren en toepassen van:

- basale lichamelijke verzorging
- primaire ontwikkelingsstimulatie
- affectieve zorg
- pedagogische opvoeding.

Beschermende factoren:

- bereidheid tot accepteren van steun
- vermogen tot reflectie op eigen situatie
- solide en steunend sociaal netwerk
- niet verstandelijk gehandicapte partner
- toereikende financiële situatie.

Risicoverhogende factoren:

- sociaal-emotioneel functioneren lager dan cognitieve mogelijkheden
- psychiatrische problematiek.

OMGAAN MET VRAGEN OMTRENT KINDERWENS EN ANTICONCEPTIE BIJ MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE HANDICAP.

4. ONDERSTEUNING BIJ KINDERWENS EN OUDERSCHAP

I. Door cliënt gewenst ouderschap:

- ouderschapscompetentie ontoereikend en onvoldoende ondersteuning vanuit netwerk:
 - ontmoedigingsbeleid als onderdeel van langdurige begeleiding
- ouderschapscompetentie toereikend:
 - blijvende ondersteuning nodig, bij voorkeur door mantelzorg (meer continuïteit/geborgenheid/voorspelbaarheid) met steun van professionals.

II. Ouderschap een feit:

- inventariseren van randvoorwaarden (zie 3.)
- inventariseren van oudervaardigheden en aanbieden van:
 - vaardigheidstraining
 - netwerkontwikkeling
 - ondersteuning van netwerk.

NB. Wenselijk is een specifieke belangenbehartiger voor het kind, onafhankelijk van de hulpverlening aan de ouders.

5. ANTICONCEPTIE

Besluitvormingsproces

Kennismaking:

Komt verzoek van cliënt of van ander? Wat is juridische status van deze laatste?

Toets of seksuele opvoeding/educatie van cliënt naar behoren is.

Beoordeling wilsbekwaamheid (zie 2):

Ook bij wilsonbekwaamheid ter zake bij cliënt informeren naar achtergrond van verzoek.

Beoordeling van wenselijkheid van anticonceptie:

- geen kinderwens, wel (behoefte aan) seksueel contact
- genetische risico's voor het kind
- zwangerschap en bevalling te groot risico voor cliënt
- ontoereikende ouderschapscompetentie
- reductie van kans op SOA-besmetting/verspreiding
- beïnvloeding van menstruatie bevordert kwaliteit van bestaan.

Bij besluitvorming staat mening en belang van cliënt centraal.

Uitzondering: risico's voor derden.

Beoordeling van de vorm:

Doelmatigheid/betrouwbaarheid/medische en psychosociale contra-indicaties.

Besluitvorming (conform WGBO):

- wilsbekwame cliënt tussen 12 – 16 jaar:
 - toestemming nodig van cliënt en wettelijk vertegenwoordiger
- wilsbekwame cliënt ouder dan 16 jaar:
 - overeenstemming tussen cliënt en arts nodig.

NB: Geen juridische mogelijkheden tot gedwongen anticonceptie bij wilsbekwame persoon. NVAVG pleit voor nadere regelgeving.
- wilsonbekwame cliënt tussen 12 – 18 jaar:
 - toestemming nodig van wettelijk vertegenwoordiger.
- wilsonbekwame cliënt ouder dan 18 jaar
 - voor behandeling nodig:
 - overeenstemming arts en vertegenwoordiger, plus afwezigheid van verzet door cliënt.

Bij verschil van mening:

- second opinion overwegen
- wettelijke procedures.

NB. Sterilisatie: < 18 jaar: zeer terughoudend; > 18 jaar: uiterst ingrijpend.

6. AANBEVELINGEN

- Met het leren omgaan met seksualiteit, inclusief de consequenties van de eigen beperkingen, dient ruim voor de puberteit gestart te worden.
- Bij ontoereikende ouderschapscompetentie is ontmoediging van ouderschap aangewezen in het belang van ouder en kind.
- Bereikbaarheid van de AVG voor cliënt en hulpverleners is noodzakelijk voor het besluitvormingsproces rondom kinderwens en anticonceptie.
- Dit geldt evenzeer voor gespecialiseerde gedragswetenschappers.
- Professionele oordeelsvorming rondom kinderwens en anticonceptie dient zorgvuldig te worden vastgelegd.
- Succesfactoren bij verstandelijk gehandicapt ouderschap verdienen aandacht in continu onderzoek.
- Elk kind met verstandelijk gehandicapt ouders heeft een onafhankelijke deskundige, die uitsluitend de belangen van het kind behartigt.
- Er is behoefte aan wetgeving om gedwongen anticonceptie soms mogelijk te maken.
- Een stappenplan voor de AVG ter toetsing van wilsbekwaamheid blijft gewenst.
- De overheid dient te zorgen voor een passende financiering ten behoeve van professionele ondersteuning van verstandelijk gehandicapt ouders en hun kind.
- Zorgaanbieders dienen een beleid ten aanzien van een kinderwens bij mensen met een verstandelijke handicap te formuleren.
- Het verdient aanbeveling ook voor andere zorgafhankelijke personen beleidsstandpunten te formuleren inzake de omgang met kinderwensen.