

Twee leden van het Ethisch Elftal werpen hun licht op een moreel dilemma uit de zorgpraktijk van alledag. Deze keer buigen zij zich over de vraag of ouders mogen besluiten hun kind met een verstandelijke beperking te laten steriliseren. Maaïke Hermsen, verbonden aan het Lectoraat Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, schreef een betoog en Carlo Leget vulde dat aan. Redactie van deze rubriek wordt verzorgd door Madeleine Timmerman.



MAAIKE HERMSEN

DOCENT EN ONDERZOEKER

HOGESCHOOL ARNHEM NIJMEGEN

## BETER VOORKOMEN DAN...

**E**en jongeman met een verstandelijke beperking gaat begeleid wonen. Zijn moeder raakt in gesprek met een andere moeder wier dochter in hetzelfde huis woont. Van de begeleiders horen ze dat de 'hormonen soms door het huis vliegen'. De moeder van de jongeman vertelt dat haar zoon al geruime tijd gesteriliseerd is. De andere moeder schrikt daar van en stelt ter discussie of je zoiets als ouders je kind wel 'aan mag doen'. De moeder van de jongeman is ervan overtuigd dat zij er goed aan heeft gedaan; ze neemt haar zoon de beleving van seksualiteit niet af, maar beschermt hem en zijn omgeving wel tegen een mogelijke zwangerschap.

De schrik van de moeder van het meisje is heel goed voorstelbaar. Mensen met een verstandelijke beperking, en dus ook haar eigen dochter en de jongeman in de casus, moeten als gelijkwaardige burgers worden behandeld volgens het emancipatiebeleid dat sinds 1994 door de overheid wordt gevoerd. Zij mogen hun leven inrichten naar eigen wens en inzicht en moeten beschermd worden tegen uitsluiting. Mensen met een verstandelijke beperking moeten aanspraak kunnen maken op gelijke rechten als alle anderen. Ook op het gebied van seksualiteit, kindwens en ouderschap geldt dit. De verantwoordiging van de moeder van het meisje of je je kind een (al dan niet gedwongen) sterilisatie aan mag doen komt voort uit een aantasting van dit principe van gelijkwaardig burgerschap: sterilisatie is volgens deze moeder een vorm van uitsluiting. Overigens kan zij in haar verontwaardiging ook terugvallen op de wet (BOPZ) die zegt dat *mogelijke* schade aan een toekomstig kind geen voldoende rechtvaardiging is voor gedwongen anticonceptie.

### BESCHERMING

De moeder van de jongeman kijkt op een andere manier tegen de situatie aan. De beleving van seksualiteit af te nemen vindt zij te ver gaan. Zij vindt echter dat ze wel een taak heeft in het beschermen van haar zoon en de mensen om hem heen. En al helemaal nu de 'hormonen door het huis vliegen'. Er is een grens aan het zelfbeschikkingsrecht en dat is de bescherming van derden. Die bescherming neemt zijn moeder zeer serieus. Rechten brengen ook plichten en verantwoordelijkheden met zich mee. En het is de vraag of mensen met een verstandelijke beperking wel in staat zijn om de consequenties van hun seksueel gedrag te overzien en bij een eventuele zwangerschap de plichten met betrekking tot de gezondheid en het welzijn van het kind (goede opvoeding, leven, ontwikkeling, bescherming et cetera) goed uit te voeren. Want beschikken zij wel over de competenties om de verantwoordelijkheden te kunnen dragen die horen bij het ouderschap? De moeder van de jongeman vindt blijkbaar van niet; vandaar dat een sterilisatie in haar ogen een goede keus is geweest.

Overigens laat de casus veel zaken open die wel degelijk van belang zijn voor een morele beoordeling. Want wat is de mate van verstandelijke beperking van de jongeman, wat is zijn begripsniveau en de mogelijkheden van ondersteuning en opvang door een sociaal netwerk? Het vergroten van zelfbeschikking en emancipatie bij mensen met een verstandelijke beperking staat terecht hoog op de agenda. Maar mensen gelijkwaardig behandelen is iets anders dan ze gelijk schakelen. Dat laatste is zelfs onrechtvaardig in het geval van mensen met een verstandelijke beperking. Deze mensen dienen immers ook te



**CARLO LEGET**

UNIVERSITAIR HOOFDDOCENT

ZORGETHIEK TILBURG UNIVERSITY

worden ondersteund in hun afhankelijkheid en kwetsbaarheid. Een aantal vragen zijn in dit verband relevant. Want wie staat deze jongeman bij in het ontdekken en kanaliseren (want dat is blijkbaar nodig) van zijn eigen seksuele gevoelens? Op welke wijze en in hoeverre kan hij, en kunnen mogelijk ook zijn huisgenoten, worden betrokken in de besluitvorming over hun eigen anticonceptie? Seksualiteit en intimiteit raken mensen tot in hun kwetsbaarheid en gevoel van eigenwaarde. Vanwege die kwetsbaarheid en de risico's van geweld en machtsmisbruik vraagt het om meer dan regelingen en afspraken.

#### BEGELEIDING EN DIALOOG

Goede zorg houdt ook begeleiding en dialoog in. Deze dialoog moet plaatsvinden vanuit een aangepaste, gerichte educatie en voorlichting over affectie en seksualiteit. Op die manier zullen mensen met een verstandelijke beperking zich bewust kunnen worden van hun eigen lichaam, leren om te gaan met hun verlangens en op een verantwoorde manier ervaring opdoen met relaties.

## portret

### 5 VRAGEN AAN DE COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK VAN... HET AMPHIA ZIEKENHUIS

Het Amphia Ziekenhuis is een ziekenhuisorganisatie met diverse locaties in Breda en Oosterhout. Frank de Haan (manager kenniskern bestuurlijk-juridische zaken) vertelt over de Commissie Medische Ethiek.

1

#### SINDS WANNEER

De Commissie Medische Ethiek is sinds 2002, een jaar na de fusie tot het Amphia Ziekenhuis, formeel ingesteld. Zij is in eerste instantie samengesteld uit een evenredig aantal leden van elk voormalig ziekenhuis. De Commissie Medische Ethiek komt tien maal per jaar bijeen.

2

#### SAMENSTELLING

De Commissie Medische Ethiek bestaat uit drie leden van de medische staf, een externe ethicus, een geestelijk verzorger, drie verpleegkundigen, drie medewerkers uit de peri- en paramedische disciplines en een secretaris.

3

#### TROTS OP

De Commissie Medische Ethiek is er trots op dat zij sinds de instelling steeds volledig heeft kunnen zijn. Dat wijst op voldoende belangstelling voor ethische aspecten in de zorg. Verder heeft zij de meeste procedures over beslissingen rondom het levenseinde van patiënten helder opgesteld en beschikbaar gemaakt. Al vanaf het begin lukt het elk jaar een aantal morele casusbesprekingen op (verpleeg) afdelingen te houden. Dat gebeurt op verzoek of in het kader van het opleidingscurriculum van een afdeling.

4

#### KNELPUNT

De leden van de medische staf komen vaak voor wat betreft hun aanwezigheid in de knel met hun andere taken. Voorbereiding en uitwerking vergen voldoende tijd van de voorzitter en de secretaris. Om ethiek als vanzelfsprekend, onderwerp in het beleid verankerd te krijgen is een uitdaging, die we zijn aangegaan. Een andere wens is dat er voldoende geschoolde medewerkers (liefst ook van de Commissie Medische Ethiek) zijn om een Moreel Beraad te kunnen leiden. Het lidmaatschap van de Commissie Medische Ethiek vraagt veel inzet als je het goed wilt doen. De werkzaamheden hiervoor moet je vaak naast je gewone werk doen.

5

#### TIPS

Zorg dat je expliciet aandacht voor en ondersteuning van ethisch beleid krijgt van de Raad van Bestuur en het management. Een externe ethicus voor reflectie en mogelijk ook scholing is essentieel. Zorg voor enthousiasme in de commissie, want ethiek lijkt vanzelfsprekend, maar vergt vaak explicitering.

*Opgetekend door drs. Theo de Zwart  
Medisch Ethicus (Rijnstate, Arnhem)*