

Annemarie Middelburg
mensenrechtenjurist, Middelburg
Human Rights Law Consultancy,
Maarssen

Judith Dekker
gynaecoloog, Universitair Medisch
Centrum Amsterdam, locatie
VUmc, Amsterdam

Refaat Karim
plastisch chirurg, Treant Zorg-
groep, Emmen

CHIRURG KAN UITKOMST BIEDEN NA VROUWELIJKE GENITALE VERMINKING

Clitorale reconstructie na besnijdenis hoort in basispakket



GETTY IMAGES

Vrouwen die een hersteloperatie willen ondergaan na genitale verminking, krijgen dat in Nederland nog niet vergoed. Het wachten is op een richtlijn voor deze reconstructieve chirurgie. Maar volgens mensenrechtenjurist Annemarie Middelburg e.a. zijn er al voldoende gegevens bekend om hierover een positief besluit te nemen.

‘Misdadige schending van de lichamelijke integriteit.’ Oud-minister van VWS Edith Schippers was in 2014 heel duidelijk over hoe ze tegen vrouwelijke genitale verminking (VGV) aankijkt. Hersteloperaties bij vrouwen die VGV hebben ondergaan, zouden volgens haar dan ook vergoed moeten worden. Ze heeft toen toegezegd deze operaties onder de Zorgverzekeringswet te brengen zodra er een protocol voor reconstructieve chirurgie en VGV is. Helaas is dit protocol nog niet beschikbaar, terwijl de vraag naar clitorale reconstructieve chirurgie groeit. Nederland zou een voorbeeld moeten nemen aan België, Duitsland, Frankrijk en Zweden, waar de hersteloperatie wél wordt vergoed.

Gevolgen

Wereldgezondheidsorganisatie WHO definieert VGV als ‘alle procedures die betrekking hebben op gedeeltelijke of volledige verwijdering van de externe vrouwelijke genitaliën of andere schade aan de vrouwelijke geslachtsorganen om niet-medische redenen’.¹ Er bestaan verschillende typen VGV, variërend van het gedeeltelijk of volledig verwijderen van de clitoris tot het volledig verwijderen en het aan elkaar hechten van de schaamlippen. Een traditionele besnijdster voert de procedure meestal uit, zonder verdoving en onder niet-hygiënische omstandigheden. VGV heeft geen medisch doel en kan ernstige lichamelijke, psychosociale en seksuele problemen veroorzaken, op korte én lange termijn. Directe complicaties bij VGV zijn onder meer: extreme pijn, overmatig bloedverlies, koorts, acute urineretentie, infecties en kans op overlijden. Gevolgen op de lange termijn zijn onder meer: chronische pijnklachten, (urineweg-) infecties, vaginale problemen, menstruatieproblemen, littekenvorming, verminderde vruchtbaarheid, een verhoogd risico op complicaties bij de bevalling, seksuele problemen, angst, depressie en een laag zelfbeeld.

Zich weer vrouw voelen

Clitorale reconstructie na VGV is een chirurgische techniek die sinds de jaren negentig mogelijk is. Thabet & Thabet publiceer-

den hier in 2003 als eersten over, gevolgd door Foldès in 2004.²⁻⁵ Inmiddels wordt de operatie in westerse en Afrikaanse landen aangeboden. In Nederland is de operatie sinds 2010 beschikbaar en hebben in totaal 44 vrouwen deze operatie ondergaan. In de literatuur is een duidelijke tendens waar te nemen waarom vrouwen een hersteloperatie willen. Zij hebben bijvoorbeeld een sterke wens om zich weer ‘compleet’ of ‘volledig vrouw’ te voelen.⁶ Daarnaast is het doel van de operatie om het zelfbeeld, het lichaamsbeeld en het seksueel functioneren van de patiënt te verbeteren, maar ook de pijn (tijdens geslachtsgemeenschap) te verminderen. Tot slot is herstel van de identiteit ook belangrijk. Geopereerde vrouwen wilden iets wat hun is aangedaan of afgenomen, rechtzetten: fysiek én psychosociaal, seksueel en moreel.

De operatie

Bij clitorale reconstructieve chirurgie wordt de anatomie van de genitalia externa voor zover mogelijk weer hersteld. De plastisch chirurg kan de clitoris reconstrueren door gebruik te maken van het dieper in het lichaam gelegen – maar nog wel aanwezige – deel van de clitorisstomp. Eerst wordt het littekenweefsel verwijderd dat door de besnijdenis is ontstaan. Hierna wordt de clitorale stomp van de os pubis vrijgemaakt, naar voren gebracht, en vervolgens in de nieuwe positie gehecht. Deze ingreep is mogelijk onder lokale en onder algehele anesthesie. Om herbeleving van het trauma te voorkomen, gaat de voorkeur uit naar algehele anesthesie. De operatie duurt ongeveer drie kwartier en na ongeveer twaalf weken is de operatie-wond volledig hersteld.

Vrouwen
willen
zich
weer
‘volledig
vrouw’
voelen

Wetenschappelijk bewijs

In oktober 2018 zijn er Kamervragen gesteld over de hersteloperatie na VGV en in de periode tot en met december zijn er verschillende moties en amendementen ingediend. Minister Bruins liet in oktober weten dat er onduidelijkheid en ‘gebrek aan wetenschappelijk bewijs’ is over de effectiviteit en de gevolgen van de hersteloperatie na VGV. Er zouden ‘aanwijzingen zijn voor onaanvaardbare complicaties’. Ook de gevestigde orde van zorgverleners lijkt afwijzend tegenover clitorale reconstructieve chirurgie na VGV te staan. Zij zien de operatie als een ‘nieuwe procedure’ met zeer weinig bewijsmateriaal. Allereerst willen we benadrukken dat clitorale reconstructie geen nieuwe chirurgische techniek is. De eerste bekende chirurgische ingreep aan de clitoris dateert uit 1930 en staat bekend als de Hal-ban-Narajani-procedure. Daarnaast is er wel degelijk wetenschappelijk onderzoek beschikbaar over de effectiviteit van de hersteloperatie. De belangrijkste studie is die van Pierre Foldès, die al meer dan vijf-



Lang niet alle vrouwen die VGV hebben ondergaan, willen een hersteloperatie.

duizend vrouwen heeft geopereerd. In zijn onderzoek betrok hij 2938 vrouwen die hij tussen 1998 en 2009 in Frankrijk had geopereerd. Hiervan deden er 866 mee aan de éénjarige follow-up. Het overgrote deel van de vrouwen had minder pijn (98%)

en ervaarde een verbetering van het clitoraal genot (98%). Ook hadden 430 van de 841 vrouwen (51%) na een jaar orgasmes. Bij 5,3 procent van de 2938 patiënten ontstonden onmiddellijke complicaties (zoals pijn, hematoom, hechtingsfalen en matige koorts) na de operatie, van wie 3,7 procent kort werd opgenomen. Na één jaar werden helemaal geen complicaties geregistreerd.

VGV is een vorm van geweld tegen vrouwen

Positieve trend

Ook andere artsen deden onderzoek naar de effectiviteit van de hersteloperatie, onder andere artsen uit Frankrijk, Duitsland, Noorwegen, Spanje, Zwitserland, Zweden, Canada, Burkina Faso, Sudan, Egypte en ook in Neder-

land. De bestaande chirurgische literatuur toont een gemeenschappelijke positieve trend in de resultaten, zoals de zichtbaarheid van de neoglans, verbetering van de seksuele functie met minder vulvaire pijn, verbetering van de clitorale functie, verbetering van het lichaamsbeeld en psychisch welbevinden, met geringe complicaties.

Wij erkennen dat de bestaande literatuur over clitorale reconstructie na VGV methodologische beperkingen en tekortkomingen kent, zoals een laag aantal patiënten dat in sommige gevallen discutabel is, een relatief korte follow-up tijd, patiënten die afhaken, gebruik van niet-gevalideerde schalen en risico op bias door een selectie van de deelnemers. Ondanks deze tekortkomingen is er echter een positieve trend zichtbaar in de resultaten.

Het lijkt erop dat critici geen rekening houden met deze beschikbare literatuur. Nog belangrijker is dat er helemaal geen bewijs is om het afwijzen van een dergelijke clitorale reconstructieve operatie te ondersteunen. Anders gezegd: 'niet bewezen effectief' volgens de normen van evidencebased medicine is niet klinisch gelijk aan 'bewezen niet effectief'.

Kleine groep

In Nederland wonen naar schatting 41 duizend vrouwen die VGV hebben ondergaan. We willen onderstrepen dat lang niet alle vrouwen die VGV hebben ondergaan een hersteloperatie willen. In plaats daarvan zoekt maar een vrij kleine groep (naar schatting ongeveer 10%) geëmancipeerde vrouwen naar een chirurgische oplossing. Natuurlijk is een grondige selectie van patiënten een absolute voorwaarde voor deze procedure. Uitvoerende counseling moet de vrouwen helpen om bewuste en geïnformeerde keuzes te maken. Deskundige begeleiding voor én na de operatie is onontbeerlijk, waarbij een cultuursensitieve benadering essentieel is.

Mensenrechten

VGW wordt beschouwd als een vorm van geweld tegen vrouwen en als een fundamentele schending van mensenrechten. De Nederlandse overheid hanteert al jaren een zerotolerancebeleid ten aanzien van deze praktijk. In het regeerakkoord staat specifiek dat in onze samenleving geen plaats is voor genitale verminking. Alle vormen van VGW zijn verboden en strafbaar gesteld als vorm van kindermishandeling. Zo is VGW een schending van het recht op lichamelijke integriteit, het recht op gezondheid en – als een meisje aan de gevolgen van de besnijdenis overlijdt – een schending van het recht op leven. VGW wordt ook geclassificeerd als een vorm van discriminatie op grond van geslacht, omdat de praktijk een diepgewortelde ongelijkheid weerspiegelt. Omdat meestal jonge meisjes VGW ondergaan, is het ook een schending van de rechten van kinderen.

De internationale gemeenschap beschouwt VGW als een vorm van foltering en wrede, onmenselijke en vernederende behandeling. Het Europees Hof voor de Rechten van de Mens heeft dit herhaaldelijk benadrukt. Vrouwen kunnen asiel aanvragen op basis van de vrees om bij uitzetting slachtoffer te worden van VGW.

Fatsoen

Als we het erover eens zijn dat VGW een schending is van de fundamentele rechten van meisjes en vrouwen, is het niet uit te leggen waarom we vrouwen zelf laten betalen voor de hersteloperatie. Deze vrouwen zijn als kind – zonder hun instemming – in het land van herkomst besneden en hebben een wens om het onrecht dat hun is aangedaan ongedaan te maken. De vrouwen die deze operatie hebben ondergaan, zijn er zeer positief over. Kijk bijvoorbeeld naar Aida Belay.⁷ Ze is toen ze drie maanden oud was in Ethiopië besneden en in 2014 heeft zij de hersteloperatie ondergaan. Ze ervaart emotionele verlichting, heeft nu minder lichamelijke pijn en het belangrijkste: ze voelt zich meer vrouw. Laat deze prachtige vrouwen niet langer in de kou staan. De operatie is al jaren mogelijk en het bestaande wetenschappelijke onderzoek toont een positieve trend aan. De operatie zou een geïntegreerd onderdeel moeten zijn van de zorg aan vrouwen die VGW hebben ondergaan. Elke goedgeïnformeerde en volwassen vrouw in Nederland zou vrij moeten zijn om een keuze te maken voor clitorale reconstructie na VGW. Zoals Lilianne Ploumen het zo mooi zei: 'Het vergoeden van de hersteloperatie na VGW is een kwestie van fatsoen.' ■

Auteur Refaat Karim is praktiserend medisch specialist en voert ook clitorale reconstructie na vrouwelijke genitale verminking uit.

contact

info@annemariemiddelburg.com
cc: redactie@medischcontact.nl

web

De voetnoten en meer over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.

VELDWERK

DE CHIRURG



MARTIJN MÖLLERS is werkzaam in ziekenhuis Nij Smellinghe, Drachten

Afgerekend op een boodschappenlijstje

Het zal je maar gebeuren: na het werk vlieg je naar de supermarkt voor wat inkopen. Op de afdeling maakte je, uit angst iets te vergeten, nog snel een boodschappenlijstje op een papiertje dat voor het grijpen lag. Hetzelfde papier dat je, moe van een drukke dienst, in je karretje laat liggen. En dat, eenmaal gevonden, bij de pers belandt.

Je werkt in een ziekenhuis en het papiertje blijkt een overdrachtsformulier. Dus je weet: nu zijn de rapen gaar, deze boodschappen komen mij duur te staan. Of toch niet? De raad van bestuur kondigt een onderzoek aan. Je maakt je zorgen, maar ergens heb je ook hoop: zou het dan echt? Zou deze directie nu eindelijk eens inzien dat het niet raar is dat de meeste datalekken in de zorg voorkomen? En dat dit komt omdat jij en je collega's nog dagelijks met prehistorische communicatiemiddelen moeten werken? Dat je de aanvragen voor

onderzoeken of dossiers per fax moet versturen en dat radiologie-onderzoeken op cd-rom per post van het ene ziekenhuis naar het andere gaan? Dat je iedere ochtend, middag of avond

DE MEESTE DATALEKKEN KOMEN IN DE ZORG VOOR

een afdelingsoverdracht op papier uitprint en dat je bij gebrek aan voldoende digitale hulpmiddelen daarop de controles van een patiënt moet noteren? En dat dit anno 2019 toch veel beter moet kunnen?

Maar helaas, jouw hoop blijkt ijdel. Het onderzoek wordt afgerond en de conclusie is dat jij erop wordt afgerekend. Had jij maar zorgvuldiger met patiënteninformatie moeten omgaan! Met geen woord rept de directie over het systeem dat zulke incidenten mogelijk maakt. Jij beseft: wie blijft doen wat hij altijd deed, krijgt wat hij altijd kreeg.

Ik vrees dat er, voordat het échte lek boven water is, nog meer ontslagen zullen vallen.