

**Advies nr. 53 van 14 mei 2012
betreffende de weigering van medische
zorgen door een zwangere vrouw met
gevolgen voor haar foetus**

Inhoudstafel

Adviesvraag

I. Inleiding

- A. omschrijving van de gestelde vraag
- B. Inhoud van het advies

II. Medische aspecten

III. Juridisch kader

Inleiding

1. De weigering van medische zorgen in het medisch recht

- A. *Vereiste van toestemming en recht van de handelingsbekwame, meerderjarige patiënt*
- B. *Vertegenwoordiging van kinderen door hun ouders in medische zaken*
- C. *Weigering van bloedtransfusie uit filosofische of religieuze overtuiging*

2. De juridische situatie van het embryo en de foetus

- A. *Medisch begeleide voortplanting en zwangerschapsafbreking*
- B. *Schade aan het ongeboren kind of het kind dat geboren wordt*
- C. *Het juridisch statuut van het embryo en de foetus*

IV. Ethische beschouwingen

A. Casusbespreking

- 1. Gevallen uit Belgische ziekenhuisdiensten
 - A. *Religieuze en culturele redenen*
 - B. *Opportuniteitsredenen*
 - C. *Vrees voor sociale uitsluiting als reden*
 - D. *Reden die verband houdt met de psychopathologie*
- 2. Analyse van drie casussen door de UNESCO-leerstoel voor bio-ethiek van de Universiteit van Haïfa (Israël)
- 3. Voorstelling van casussen uit de rechtspraak van de Verenigde Staten

B. Specifieke analyse van enkele ethische aspecten

- 1. Machtsverhoudingen en belangenconflicten
- 2. Autonomie van de zwangere vrouw en respect voor haar fysieke integriteit
 - A. *Een Kantiaanse benadering van het begrip autonomie*
 - B. *Een utilitaristische interpretatie van het begrip autonomie en van het vraagstuk van de schade*
 - C. *Een kritische benadering van de autonomie van de zwangere vrouw*
- 3. De noodzaak om volledige informatie te geven aan de zwangere vrouw en mogelijk beroep op tussenpersonen

V. Conclusies en aanbevelingen

Adviesvraag

Het Raadgevend Comité kreeg een brief op 29 december 2008, vanwege prof. Dr. Rubens, voorzitter van de commissie voor medische ethiek van het universitair ziekenhuis te Gent met de volgende vraag: "Wat is het standpunt van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek in de hoogst uitzonderlijke situatie waarbij een HIV-positieve moeder alle behandeling gedurende de zwangerschap en de bevalling weigert?".

Het Comité heeft op 8 maart 2010 besloten deze vraag in aanmerking te nemen en vertrouwde aan de commissie 2010/2 de behandeling toe van de meer algemene ethische vragen die rijzen door het probleem van weigering van zorgen of behandeling, met gevolgen voor derden.

Na onderzoek van de vraag werd beslist om definitief de bovenstaande titel te kiezen: "advies betreffende de weigering van medische zorgen door een zwangere vrouw met gevolgen voor haar foetus". In voorliggend advies verstaat het Comité onder "foetus" de vrucht van de conceptie, vanaf deze conceptie tot de geboorte.

I. Inleiding

A. Omschrijving van de gestelde vraag

Het Comité heeft de oorspronkelijke vraag, die beperkt was tot seropositieve zwangere vrouwen, uitgebreid tot andere pathologieën, voor zover zij gevolgen hebben voor derden, namelijk de foetus of het kind dat geboren moet worden. De focus ligt op de negatieve gevolgen voor de foetus van de weigering van behandeling of van het opvolgen van gezondheidsadvies door de zwangere vrouw – gezond of zelf ook ziek. Hierdoor ontnemt zij een belangrijk gezondheidsvoordeel aan haar foetus, die daardoor in een levensbedreigende toestand riskeert te verkeren.

Wij bespreken uitsluitend de weigering door de zwangere vrouw van noodzakelijke courante behandelingsvoorstellen en niet bijvoorbeeld uitzonderlijke interventies of experimentele foetale chirurgische interventies. Wij bespreken evenmin het niet opvolgen van algemene gezondheidsadviezen, zoals niet roken of de beperking van alcoholconsumptie, maar wel het niet ingaan op behandelingen tijdens de zwangerschap waardoor de gezondheid van de foetus kan worden geschaad.

B. Inhoud van het advies

Ter verduidelijking van de oorspronkelijk gestelde vraag betreffende seropositieve vrouwen wordt in deel II 'Medische aspecten' een overzicht gegeven van de huidige medisch-wetenschappelijk kennis ter zake. Deel III bespreekt uitvoerig het juridisch kader betreffende de weigering van medische zorgen met gevolgen voor derden en schenkt bijzondere aandacht aan de juridische situatie van het embryo en de foetus.

Deel IV 'Ethische beschouwingen' is verdeeld in twee delen. Het eerste deel A) onderzoekt en bespreekt concrete gevallen vanuit drie verschillende bronnen: tien gevallen van zwangere vrouwen uit Belgische ziekenhuisdiensten, drie gevallen gepubliceerd door de UNESCO-leerstoel voor bio-ethiek van de Universiteit van Haifa en enkele casussen die de aanpak van de jurisprudentie uit de Verenigde Staten weergeven. In het volgende deel B) wordt een grondigere analyse uitgevoerd van de ethische aspecten met bijzondere aandacht voor de benadering van het begrip autonomie door de Duitse filosoof I. Kant enerzijds en anderzijds door de Angelsaksische filosoof J.-S. Mill.

Daarop volgen delen V 'Besluiten' en VI 'Aanbevelingen'.

II. Medische aspecten

In dit hoofdstuk zullen we enkele medische aspecten van HIV (Human Immunodeficiency Virus) i.v.m. de preventie van moeder-fœtus overdracht tijdens zwangerschap, bevalling en neonatale periode¹ uitleggen.

Uit een officieel verslag van 31 december 2009 blijkt dat in België er sinds 1986 bij ongeveer 23.000 mensen een besmetting met het HIV gediagnosticeerd is. Indien men aanneemt dat hiervan nog ongeveer de helft in ons land verblijft en leeft, dat 35% vrouwen zijn en 90% van deze vrouwen een leeftijd hebben tussen 15 en 50 jaar, telt België ongeveer 1.750 tot 3.000 HIV-positieve vrouwen in de reproductieve leeftijd.

Het HIV kan tijdens zwangerschap, bevalling en postpartum naar de fœtus of neonat worden overgedragen. Uit de Belgische statistieken over de periode 1984 tot 31 december 2009 blijkt dit in 395 op de 22.234 casussen (1.8%) het geval te zijn².

In de Verenigde Staten met een bevolking van ruwweg 300 miljoen inwoners, registreert men een 7.000-tal HIV-positieve zwangeren per jaar, die zonder specifieke maatregelen aan ongeveer 3.500 met HIV-besmette neonaten het leven zouden schenken.

Vele factoren beïnvloeden de HIV-transmissiekans van moeder naar fœtus. Zo wordt deze bepaald door het aantal viruspartikels in het moederlijke bloed, het stadium van de ziekte en de immunologische weerstand (aantal CD4-lymfocyten), het al dan bestaan van co-infecties (seksueel overdraagbare aandoeningen, tuberculose, toxoplasmose), het rookgedrag en intraveneus druggebruik. Daarnaast spelen obstetrische factoren zoals het tijdstip van het breken van de vruchtvliezen, een besmetting van deze vliezen, de wijze van bevalling en het al dan niet uitvoeren van een damsnode een rol. Een kortere zwangerschapsduur, een lager geboortegewicht en de aanwezigheid van tepelkloven zijn andere gegevens die het risico verhogen.

Zonder maatregelen en behandeling is de transmissie hoog. Op wereldniveau vindt men cijfers tussen 10 en 80 %, met daartussen een gemiddelde ergens rond 30 % van de inventariseerde casussen. Bij 5 tot 10 % van HIV-positieve zwangeren gebeurt de besmetting *in utero* door het inslikken van besmet vruchtwater, al is voor een zwangerschapsduur van 24 tot 28 weken en bij een normale zwangerschap deze vorm van transmissie zeldzaam. Juist voor en tijdens de bevalling worden door een materno-foetale transfusie en het contact met vruchtwater, vaginale secreties en moederlijk bloed 10 tot 20 % fœtussen geïnfecteerd. Tot slot komen er bij het geven van borstvoeding nog eens 10 tot 20 % besmette neonaten bij.

Preventie van verticale transmissie is evenwel mogelijk en berust op *counseling*, het instellen van een intensieve anti-virale therapie (HAART: highly active anti-retroviral therapy), het toepassen van een aangepaste verlossingswijze en het vermijden van borstvoeding. Als basis van vele aanbevelingen wordt de regelmatig aangepaste Amerikaanse richtlijn³ gebruikt.

Een efficiënte behandeling van de HIV-positieve zwangere vergt de samenwerking van een multidisciplinair team, idealiter minstens bestaande uit de medische en paramedische HIV-specialisten die haar ook buiten de zwangerschap behandelen, de verloskundige en de vrouw zelf. Therapietrouw is een bijzonder aandachtspunt en bespreking met de patiënt van de gekende en minder gekende voor- en nadelen van de therapie is hierbij een hoeksteen.

¹Verslag van Dr. B.Spitz van 2 november 2010 over de medische aspecten van HIV (Human Immunodeficiency Virus) i.v.m. de preventie van moeder-kindoverdracht tijdens zwangerschap, bevalling en neonatale periode.

² Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid; operationele directie volksgezondheid & surveillance/ college van AIDS-referentielaboratoria. HIV/AIDS in België; toestand op 31 december 2009. Semestrieel rapport n° 70; *on line*: http://www.wiv.isp.be/pdf/vihsida_sem_70_EN.pdf

³*Panel on Treatment of HIV-Infected Pregnant Women and Prevention of Perinatal Transmission. Recommendations for Use of Antiretroviral Drugs in Pregnant HIV-1-Infected Women for Maternal Health and Interventions to Reduce Perinatal HIV Transmission in the United States. May 24, 2010; pp 1-117. On line: <http://aidsinfo.nih.gov/ContentFiles/PerinatalGL.pdf>*

De antiretrovirale therapie beoogt het behandelen van de maternale HIV-aandoening (zo nodig) en het verminderen van de verticale transmissie. De zwangerschap mag geen reden zijn om een noodzakelijke therapie niet te starten en het concrete antiviraal regime dient geïndividualiseerd te worden. Is de zwangere nog nooit behandeld en heeft ze ook geen behandeling nodig voor haar eigen gezondheid, dan zal men geen HAART toedienen in het eerste trimester, maar wel ten laatste starten voor 20 tot 28 weken. Durante parte wordt een zidovudine-infuus toegediend. Dit vanuit de filosofie dat zidovudine de placenta goed passeert en zodoende bij de foetus als een soort PEP (Post Exposure Prophylaxis) dienstig is. Na de zwangerschap kan de behandeling bij de moeder worden gestopt. Heeft de moeder HAART nodig voor haar eigen gezondheid, dan stelt men deze therapie zo mogelijk uit tot 14 weken amenorroe. De perpartale behandeling bestaat ook uit zidovudine, maar in dit geval zal bij de moeder meestal verdere therapie nodig zijn na de bevalling. Bij actieve kinderwens, of zo iemand zwanger wordt onder HAART, dan tracht men in het eerste trimester alleszins de teratogene componenten zoals Efavirenz te vermijden. Verder komt men in het vorige schema terecht. Heeft men te doen met een zwangere waarvan de opvolging pas laattijdig in de zwangerschap start, of die al in arbeid is, dan start men HAART en perpartaal zidovudine. In deze laatste gevallen kan men er echter niet op rekenen de virale lading in het moederlijk bloed te hebben genegativeerd.

Algemeen wordt omdat er minder ervaring is met de diverse antiretrovirale combinatietherapieën tijdens de zwangerschap een meer intensieve opvolging aangeraden. Meestal zal bij de moeder om de drie tot vier maanden het aantal CD4-cellen en de virale lading worden bepaald om de nood aan opstarten of aanpassen van profylaxis en therapie te leiden. In het algemeen wordt een spiegelbepaling van de proteaseremmers aanbevolen, omdat hun plasmaconcentratie in de zwangerschap verlaagt en subtherapeutisch kan worden. Efavirenz wordt om teratogene redenen afgeraden in het eerste trimester. Verder zal men aandacht hebben voor het in vergelijking met niet-zwangeren mogelijk verhoogde risico op hyperglycemie bij proteaseremmers, van acidose en hepatische steatose bij nucleosidenanalogen en van huidletsels en leveraantasting bij nevirapine. Wat de foetus betreft is een echografie in het eerste trimester aangeraden om de zwangerschapsduur te bevestigen, de eventuele medische contra-indicaties in te schatten alsook de timing van eventueel noodzakelijke antivirale behandelingen te bepalen. Gezien de onzekerheden die blijven heersen betreffende alle mogelijke effecten van combinatietherapieën op de foetus raden de meeste experts een echografisch morfologisch onderzoek van de foetus aan evenals een doorgedreven opvolging van het foetale biofysisch welzijn.

Wat de wijze van verlossing betreft wordt een electieve keizersnede rond 38 weken amenorroe aangeraden zo de virale lading hoger is dan 400 tot 1000 kopies per ml. Hetzelfde geldt indien geen combinatietherapie kon worden opgestart of de virale lading onbekend is. Door de keizersnede voor het inzetten van de arbeid te plannen voorkomt men foetomaternale microtransfusies die met baarmoedersamentrekkingen kunnen samengaan. Tevens hoopt men door deze ingreep het contact met besmette secreties en bloed in het geboortekanaal te minimaliseren. Een zidovudine-infuus dient drie uur voor de ingreep te worden opgestart. De postoperatieve infectieuze morbiditeit lijkt wat hoger bij HIV-patiënten door hun verminderde weerstand en hierom wordt antibioticaprofylaxis aangeraden.

Bij een ondetecteerbare of heel lage virale lading (< 400-1000 kopies per ml) blijkt het voordeel van een electieve keizersnede marginaal tot onbestaande en wordt deze niet meer aangeraden. Het kunstmatig breken van de vruchtvliezen en invasieve procedures zoals het plaatsen van schedelelectrodes die de foetale huidbarrière doorbreken dienen bij een vaginale verlossing te worden vermeden. Hetzelfde geldt zo mogelijk voor kunstverlossingen en het plaatsen van een damsnode. Ook hier dient van bij het begin van de arbeid een zidovudine-infuus te worden opgestart en algemeen geldt dat de lopende orale antiretrovirale therapie tijdens de bevalling zo lang als mogelijk wordt ingenomen. Men dient de boorling te wassen vooraleer bloed wordt afgenomen, inspuitingen gegeven of andere invasieve procedures toegepast. Verder wordt aan de neonat gedurende 4 tot 6 weken profylaxis, meestal bestaande uit zidovudine, geadviseerd en in verdere samenspraak met

een hierin gespecialiseerde kinderarts de noodzakelijkheid van preventie van een pneumocystispneumonie overwogen.

Om postnatale transmissie van het HIV door moedermelk te beletten wordt het geven van borstvoeding afgeraden. Dit geldt ook voor behandelde moeders. De efficiëntie van antiretrovirale therapie in de preventie van postnatale transmissie blijkt uit de bestaande studies niet absoluut en de mogelijke nadelige effecten van blootstelling aan antiretrovirale middelen via moedermelk zijn nog onvoldoende gekend.

Samenvattend kan men stellen dat door een gerichte aandacht en *counseling* en met rigoureuze maar in feite niet meer buitengewone behandelingschema's, de verticale HIV-transmissie van ruwweg 30 % naar minder dan 1 % kan worden gebracht. De meest effectieve preventieve interventies zoals gedocumenteerd in Nederland⁴ komen zelfs tot een quasi onbestaande overdracht (0% tussen 2000 en 2008 op 689 gevallen).

III. Juridisch kader

Inleiding

De weigering van zorgverstrekking is een acuut probleem in het medisch recht want het betreft een delicate keuze tussen de autonomie van de patiënt die in staat is zijn eigen belangen in te schatten en de individuele plicht van de arts om de patiënt hulp te verstrekken⁵. We merken meteen op dat dit conflict in het gebeurlijke geval opgelost kan worden door beroep te doen op de strafrechtelijke notie van de *noodsituatie* die het voor de arts mogelijk maakt een inbreuk te plegen - of meer algemeen een juridisch beschermde waarde te overtreden - als dit de enige manier is om een andere waarde te beschermen die belangrijker wordt geacht en waarvan in grotere mate wordt gedacht dat ze beschermd moet worden. Zo bv. de arts die met spoed een zieke verzorgt die in levensgevaar is, zonder de tijd of de mogelijkheid te hebben om te informeren naar diens toestemming of die van zijn vertegenwoordiger en in dit geval de noodtoestand kan invoeren. Het leven redden van een persoon in levensgevaar is een belangrijker waarde om te beschermen dan de autonome beslissingsbevoegdheid van deze persoon.

We merken tevens op dat we ons in het kader van dit advies beperken tot een analyse van de weigering van medische zorgen door een zwangere vrouw en de gevolgen van deze weigering voor de gezondheid van het ongeboren kind⁶. Dit uit zich op twee manieren:

- de moeder is zelf niet ziek maar weigert een behandeling van de foetus, die voordelig zou zijn voor hem;
- de moeder is ziek en de behandeling die overwogen wordt is (enkel) bedoeld om besmetting van de foetus door het HIV-virus waarvan ze drager is te voorkomen; haar eigen behandeling kan uitgesteld worden, maar als ze weigert verzorgd te worden, loopt de foetus een veel hoger risico besmet te raken (dit is de precieze hypothese die voorgelegd wordt in de vraag aan het Comité).

⁴ Stichting HIV Monitoring - Academisch Medisch Centrum, Universiteit van Amsterdam, http://www.mst.nl/hivbehandelcentrum/meer_informatie/shm.doc/

⁵ De verdere uiteenzettingen zijn gebaseerd op het werk van G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, Brussel, Larcier, verzameling van de Faculté de droit de l'Université de Liège, 2010, spec. pp.129-140 (grondrecht op toestemming na informatie en weigering om toe te stemmen), pp.190-196 (vertegenwoordiging van minderjarige patiënten), pp. 546-561 (zwangerschapsafbreking en aantasting van het kind dat geboren moet worden of aan het geboren worden is), 583-587 (juridisch statuut van de embryo en de foetus) en pp. 724-729 (weigering van bloedtransfusie uit filosofische of religieuze overtuiging en weigering van een transfusie voor een kind).

⁶ Het stellen van risicovol gedrag door een zwangere vrouw onafhankelijk van een pathologie of medische context, zal niet behandeld worden, althans toch niet in het juridische deel.

Vanuit juridisch standpunt lijken die twee gevallen niet verschillend behandeld te moeten worden. Enerzijds houdt het medisch recht zich immers niet bezig met de *beweegredenen achter een weigering van medische zorgen als dusdanig*. Het betreft eerder een beoordeling van de relevantie van de weigering in het licht van de mogelijke gevolgen; de omstandigheid dat de moeder al dan niet ziek is, doet minder ter zake, omdat het hier niet rechtstreeks over haar gaat. Anderzijds is de hoofdkwestie in beide gevallen dat de toekomstige moeder minstens verantwoordelijk is voor de beslissingen over de foetus die ze draagt en dat hier in beide gevallen de foetus voordeel zou kunnen halen uit de beoogde behandeling (wat tevens de reden is waarom de wet betreffende de rechten van de patiënt in beide gevallen van toepassing is). De vraag is dus of het gewettigd is dat de vrouw dit voordeel weigert aan haar ongeboren kind.

De rechter die zich moet uitspreken over een geschil met betrekking tot de problematiek die in het kader van dit advies besproken wordt, is niet verstoken van middelen en hulpbronnen voor zijn argumentatie, die noodzakelijkerwijze *in concreto* zal opgebouwd worden al naargelang de omstandigheden van het voorliggende geval en de parameters die de genomen beslissing omkaderen. Voor de vraag die aan het Comité gesteld werd, valt er voorsnog geen duidelijk principieel antwoord te geven en valt er evenmin uitsluit te vinden in de rechtspraak. De vraag lijkt nog niet bestudeerd in de rechtsleer, vermoedelijk door de specificiteit ervan en omdat het specifieke geval in de praktijk weinig voorkomt. We beweren dan ook niet dat we met de volgende beschouwingen deze lacune zullen opvullen. We beschrijven gewoon de juridische parameters waarbinnen de vraag past en die haar verduidelijken.

Het medisch recht regelt in de praktijk – in meer of minder mate – verschillende kwesties die *verwant* zijn met het onderwerp van dit advies. De weigering van medische zorgen is al redelijk in detail gereguleerd, ongeacht of de weigering betrekking heeft op een handelingsbekwame, meerderjarige patiënt of de vertegenwoordiger van een minderjarig kind; de weigering kan bv. betrekking hebben op een bloedtransfusie die geweigerd wordt door de ouders van het kind die getuigen van Jehovah zijn. Het ongeboren kind wordt wel beschermd door het strafrecht en het arbeidsrecht; maar anderzijds ontberen embryo en foetus een juridische kwalificatie. Ze blijven *pars viscerum matris* en de moeder – of de ouders samen – hebben een uitgebreide bevoegdheid die zover kan gaan als de vernietiging ervan. In principe is een abortus strafbaar, maar hij wordt onder bepaalde omstandigheden uit de strafrechtelijke sfeer gehaald en is dan grotendeels afhankelijk van de keuze van de vrouw; het lot van overtallige embryo's in het kader van medisch begeleide voortplanting valt eveneens onder die bevoegdheid.

Maar als het medisch recht bevestigt dat zwangere vrouwen de “macht” hebben om medische beslissingen te nemen die *de gezondheid* - of zelfs het leven - van hun toekomstig kind *betreffen*, dan bevat het daarentegen geen enkel specifiek voorschrift inzake de *reikwijdte* van die macht en eventuele afweging dienaangaande met andere, potentieel concurrerende waarden.

1. De weigering van medische zorgen in het medisch recht

A. Vereiste van toestemming en recht van de handelingsbekwame, meerderjarige patiënt

Het principieel recht van de handelingsbekwame, meerderjarige patiënt om de zorgen te weigeren die hem worden aangeboden is een logische consequentie van het grote belang dat in het medisch recht wordt gehecht aan de toestemming van de zieke. Deze onbetwiste vereiste wordt bevestigd door tal van teksten en met name de wet betreffende de rechten van de patiënt die voorziet dat de patiënt het recht heeft vrij in te stemmen met *elke* interventie van een beroepsbeoefenaar middels voorafgaande informatie (art. 8, § 1). De wet verduidelijkt tevens de inlichtingen die aan de patiënt moeten worden verstrekt met het oog op het verlenen van diens toestemming (art. 8, § 2). De wet vermeldt verder dat de patiënt

steeds vrij is een tussenkomst te weigeren of zijn toestemming ervoor weer in te trekken (art. 8, § 4) maar tevens dat “wanneer in een spoedgeval geen duidelijkheid aanwezig is omtrent de al dan niet voorafgaande wilsuitdrukking van de patiënt of zijn vertegenwoordiger” “iedere noodzakelijke tussenkomst van de beroepsbeoefenaar onmiddellijk in het belang van de gezondheid van de patiënt gebeurt” (art. 8, § 5). Dat de arts genoodzaakt is de geïnformeerde en vrijwillige toestemming te krijgen van de patiënt alvorens de geplande tussenkomst uit te voeren veronderstelt dat de arts de plicht heeft de patiënt in te lichten over die medische behandeling⁷. De patiënt kan de opgelegde bescherming enkel weigeren *met een perfecte kennis van zaken*, dus als hij afdoende geïnformeerd is – in verhouding tot hetgeen hij wenst – over de gevolgen van zijn keuze.

Op principieel vlak kan uit de combinatie van meerdere grondrechten uit het Europees Verdrag tot Bescherming van de Rechten van de Mens en de Fundamentele Vrijheden (artikels 3, 8 en 9) worden afgeleid dat de patiënt het recht heeft een behandeling te weigeren, bv. omdat die conflicteert met zijn cultuur of zijn overtuigingen. Hoewel de arts gemachtigd is te trachten de patiënt ervan te overtuigen de zorgen die in zijn belang zijn te aanvaarden, heeft de arts geen inzagerecht in de beweegredenen achter een dergelijke beslissing. Als regel geldt dat hij niet gemachtigd is de weigering van een handelingsbekwame en volledig geïnformeerde, meerderjarige patiënt naast zich neer te leggen. Deze plichten worden bevestigd door de wet betreffende de rechten van de patiënt die de patiënt het recht op “eerbiediging van zijn menselijke waardigheid en zijn zelfbeschikking” garandeert en elk onderscheid in dat verband verbiedt (artikel 5). De praktiserende arts is er zodoende aan gehouden de morele en culturele waarden van de persoon die hem raadpleegt te respecteren, evenals diens religieuze en filosofische overtuigingen.

Dit moet evenwel in overeenstemming gebracht worden met de plicht tot persoonlijke en autonome hulpverstrekking van de arts, zowel op deontologisch vlak⁸ als op wettelijk vlak (verzuim om iemand die in gevaar verkeert hulp te verlenen, artikel 422bis van het Strafwetboek), die mogelijk de arts verplicht een handeling te stellen die noodzakelijk is voor het overleven van de patiënt.

Verder moet de arts de patiënt nauwgezet *inlichten over de mogelijke gevolgen van zijn beslissing* (art. 8, § 2, van de wet) en de eventuele grote risico's die de patiënt loopt als hij de geplande behandeling weigert, zodat de patiënt in staat is een *geïnformeerde* toestemming of weigering te geven inzake de beoogde medische handelingen. De oplossing staat vast: de gevolgen van de geweigerde toestemming evenals van de instemming met de behandeling moeten *volledig verduidelijkt* worden evenals de risico's die de keuze allicht met zich meebrengt. Als de arts vindt dat de keuze van de patiënt afbreuk doet aan diens gezondheid, moet hij hem daarover verwittigen en hem trachten te overtuigen; in het gebeurlijke geval moet hij hem eventuele alternatieve oplossingen voorstellen, steeds rekening houdend met de verhouding tussen de risico's en de verwachte doeltreffendheid ervan. Als de patiënt daarna nog *elke behandeling weigert*, zal de arts verplicht zijn *af te zien van een tussenkomst* en een einde te stellen aan de zorgovereenkomst. Hij zal er in dat geval op moeten toezien dat hij de zieke niet aan zijn lot overlaat.

⁷ Dat voor de arts de verplichting impliceert om de patiënt in te lichten over de betreffende ingreep. Cass. 14 december 2001, Pas., 2001, p. 2129, concl. DU JARDIN, J.L.M.B., 2002, 532, noot LELEU en GENICOT, J.T., 2002, p. 261, noot TROUET, R.G.A.R., 2002, nr. 13.494, R.G.D.C., 2002, p. 328, concl. DU JARDIN, noot TROUET, *Herz. medisch recht*, 2001-2002, p. 239, noot FAGNART. In dezelfde zin mag men in Frankrijk, sinds de wetten nr. 2002-303 van 4 maart 2002 over de rechten van de zieken en de kwaliteit van het gezondheidsstelsel en nr. 2005-370 van 22 april 2005 over de rechten van de zieken en op het levenseinde, geen enkele medische handeling uitvoeren zonder de vrije, weloverwogen toestemming van de persoon; deze toestemming kan op elk ogenblik worden ingetrokken. De arts moet de wil van de persoon respecteren nadat hij hem over de gevolgen van zijn keuze heeft ingelicht. Als de wil van de persoon om elke behandeling te weigeren of de behandeling stop te zetten zijn leven in gevaar brengt, moet de arts al het mogelijke doen om hem ertoe te overhalen de onmisbare behandeling te aanvaarden. Hij kan een beroep doen op een ander lid van het medische korps. De zieke moet in alle gevallen na een redelijke termijn zijn beslissing herhalen. De beslissing wordt in zijn medisch dossier genoteerd.

⁸ Artikels 3 en 6 van de Code van geneeskundige plichtenleer: “de geneesheer waakt in alle omstandigheden over de gezondheid van de enkeling en van de gemeenschap”; “elke geneesheer moet, ongeacht zijn functie of specialiteit, onverwijld hulp bieden aan een zieke die in onmiddellijk gevaar verkeert”.

Enkel *dringendheid en nood* kunnen aan deze regel iets wijzigen. De arts is immers verplicht een patiënt in gevaar bij te staan. In een dergelijke situatie vallen zoals steeds bepaalde afwijkingen op de principes te overwegen; de onmiddellijke bescherming van de gezondheid, zelfs het leven van een individu, laten immers niet toe dat er gedraald wordt. In de context van een spoedgeval zal de arts dus zelf, uit eigen beweging, kunnen beslissen om in te grijpen; indien een ernstig gevaar de patiënt bedreigt, zal hij zonder uitstel de nodige zorgen toedienen, bij onzekerheid over het bestaan van een voorafgaande toestemming van de patiënt⁹ of bij onzekerheid over het bestaan van een vrije voorafgaande toestemming van de patiënt. Door geen actie te ondernemen zou de arts zich immers schuldig maken aan een verzuim om een persoon in gevaar te helpen; zoals we hebben aangetoond is het de noodsituatie waarin hij zich bevindt die dan zijn actie rechtvaardigt¹⁰.

Met dit voorbehoud moet men de wil van de patiënt om de voorgestelde behandeling te weigeren weliswaar met voorzichtigheid benaderen maar in regel respecteren; *deze wil heeft voorrang op de wettelijke (en deontologische) plicht van de arts om bijstand te verlenen*. Het debat over het bestaan van een fout in deze context is echter per definitie delicaat. De wet gaat zelfs verder, aangezien zij een dwingende kracht geeft aan de door een patiënt geldig uitgedrukte *voorafgaande weigering van de interventie*, voor de patiënt niet langer in staat is om zijn rechten uit te oefenen. Zelfs als het leven van de patiënt in gevaar is, moet de arts zich neerleggen bij een dergelijke voorafgaande weigering van een *bepaalde* ingreep, die de nodige waarborgen omvat.

De bepaling van artikel 8, § 4 van de wet is algemeen en heeft betrekking op *elke* tussenkomst waaraan de patiënt zich niet wil onderwerpen en die van levensbelang is; het recht van de patiënt een behandeling te weigeren, een onontbeerlijk uitvloeisel van het zelfbeschikkingsrecht, geeft concreet vorm aan het hogere principe van de *vrije beschikking over het eigen lichaam*¹¹

B. Vertegenwoordiging van kinderen door hun ouders in medische zaken

Overeenkomstig artikel 12 van de wet betreffende de rechten van de patiënt worden de rechten van een minderjarige patiënt uitgeoefend door de ouders die het gezag over de minderjarige uitoefenen (of in het gebeurlijke geval diens voogd). Al naargelang zijn leeftijd en maturiteit wordt hij *betrokken* bij de uitoefening van zijn rechten. Deze rechten kunnen door de minderjarige patiënt *zelfstandig* worden uitgeoefend als die tot een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat kan worden geacht. De vertegenwoordiging van de minderjarige patiënt door zijn ouders is uiteraard logisch; de betrokkenheid van de patiënt bij de uitoefening van zijn rechten en de mogelijkheden die de adolescent (hoofdzakelijk) worden verschaft om ze zelfstandig uit te oefenen bij voldoende maturiteit, zijn vernieuwende wettelijke bepalingen. Dit valt onder het ouderlijke gezag dat ook steeds *in het belang van het kind* moet worden uitgeoefend; het betreft een “rechtsafleiding” van een

⁹ Zie artikel 8, § 5 van de wet betreffende de rechten van de patiënt ; G. SCHAMPS, « La nouvelle réglementation relative aux droits du patient et son incidence pour les proches », *Ethica Clinica*, 2005, p. 41 en 42 ; G. SCHAMPS « L'information et le consentement du patient au regard de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient », in *Droits du patient et responsabilité médicale*, Diegem, Kluwer, 2003, p. 50 e.v., in het bijz. p. 66-67.

¹⁰ We vermelden in dat verband tevens de bijzondere kwestie van de gedwongen hospitalisatie die kan leiden tot een gedwongen behandeling; zie wat dat betreft het advies van het Comité nr. 21 van 10 maart 2003.

¹¹ Zie : Y.- H. LELEU et G. GENICOT, « La maîtrise de son corps par la personne », *J.T.*, 1999, p. 589; van dezelfde auteurs : « Le statut juridique du corps humain », Belgisch verslag, in *Le droit de la santé : aspects nouveaux*, Zwitserse dagen 2009 van de 'Association Henri Capitant, te verschijnen, beschikbaar op de website <http://www.henricapitant.org>; Y.-H. LELEU, G. GENICOT et E. LANGENAKEN, *La maîtrise de son corps par la personne. Concept et applications*, in *Les droits de la personnalité*, J.-L. RENCHON (dir.), Bruxelles, Bruylant, collection Famille & Droit, 2009, pp. 23-118.

Zie ook, voor een synthese, *La libre disposition de son corps*, J.-M. LARRALDE (dir.), Bruxelles, Bruylant/Nemesis, Droit & Justice, 2009.

voorrecht dat hiertoe werd *gefinaliseerd*¹².

Als met spoed een medische ingreep moet plaatsvinden op een kind, en als de arts op de weigering van de ouders stoot of niet in de mogelijkheid is hun akkoord te krijgen, terwijl het leven of de integriteit van het kind in gevaar is, mag – en moet – de arts toch ingrijpen; de eerder geciteerde principes zijn van toepassing. De wet betreffende de rechten van de patiënt bepaalt uitdrukkelijk dat de vertegenwoordiging van de patiënt *gefinaliseerd en omkaderd is*: zijn vertegenwoordiger moet zich baseren op de veronderstelde wil van de patiënt of, indien hij deze niet kent, op zijn grootste belang. De wet bevat dan ook een zeer belangrijke bepaling in artikel 15, § 2: zij vertrouwt de zorgverlener de bevoegdheid toe om te oordelen dat de beslissing van de ouders niet *conform het belang van het kind is* – de hoeksteen van ouderlijke macht –, en zelfs een *bedreiging vormt voor het leven ervan* of het risico inhoudt *de gezondheid ervan ernstig te schaden*. In dat geval is hij uitdrukkelijk bevoegd om ervan *af te wijken* (eventueel na multidisciplinair overleg en altijd met toevoeging van een schriftelijke motivering aan het dossier). Vóór de wet, buiten elke urgentie en indien de ouders een ingreep weigerden die door de arts *noodzakelijk* werd geacht, kon deze in laatste instantie een beroep doen op de procureur des Konings om van de jeugdrechtbank te bekomen dat zij de ouders zou dwingen om het kind, in zijn belang, te onderwerpen aan de beoogde medische handeling (art. 387bis B.W.). Hij kon eveneens rechtstreeks handelen en zich beroepen op een noodsituatie.

C. Weigering van bloedtransfusie uit filosofische of religieuze overtuiging

Sommige personen weigeren een bloedtransfusie om religieuze redenen; het is genoegzaam bekend dat dit het geval is bij de getuigen van Jehova. De weigering van een transfusie als die van levensbelang is, is een schoolvoorbeeld van de weigering van medische zorg¹³. In toepassing van bovengenoemde principes (recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer en de vrije geloofsovertuiging, de bescherming van de fysieke integriteit en in ruimere zin de zelfbeschikkingslogica van de patiëntenrechten), kan iedereen een gift van eigen bloed of een transfusie van andermans bloed aanvaarden of weigeren; dit kan desnoods geweigerd worden op gevaar voor eigen leven. De arts blijft evenwel een wettelijke en deontologische *plicht tot hulpverstrekking* behouden; het is dus de vraag of hij kan overgaan tot een transfusie die *absoluut noodzakelijk* is in het licht van de toestand van de zieke, zelfs als dat tegen de wil van die laatste in moet gebeuren. De toepassing in dergelijke context van de voorschriften die zijn opgenomen in artikel 8, § 4 en 5 van de wet betreffende de rechten van de patiënt is lastig; voorbeelden uit de Belgische rechtspraak zijn er niet, wel uit de Franse¹⁴

¹² In extreme gevallen kan het gezag van een ouder hem ontnomen worden door de jeugdrechtbank op vraag van de andere ouder of de procureur des Konings. De ontzetting kan worden uitgesproken als “de vader of de moeder (...) door slechte behandeling, misbruik van gezag, kennelijk slecht gedrag of erge nalatigheid, de gezondheid, de veiligheid of de zedelijkheid van het kind in gevaar brengt” (art. 32, al. 1, 2° van de wet van 8 april 1965 betreffende de jeugdbescherming, herzien door de wet van 31 maart 1987). Een arts die getuige is van dergelijke feiten kan ze ter behandeling voorleggen aan de procureur des Konings. Daar moet nog aan toegevoegd worden dat als het ouderlijk gezag exclusief wordt uitgeoefend door een van de ouders, deze aansprakelijk gesteld kan worden jegens de andere voor nalatigheden.

¹³ We verwijzen in dat verband naar advies nr.16 van het Comité van 25 maart 2002 betreffende de weigering van bloedtransfusies door de getuigen van Jehova.

¹⁴ De Franse Conseil d'Etat aanvaardt dat men de voorkeur geeft aan de plicht om het leven van de zieke te beschermen, zelfs tegen diens wil. Volgens een vonnis van 26 oktober 2001 heeft de plicht van de arts om het leven te redden niet in algemene zin voorrang op zijn plicht om de wil van de zieke te respecteren, maar was het gebruik van bloedtransfusies gezien de toestand van de zieke de *enige behandeling die het leven van de patiënt kon redden*, en kozen de artsen, met als enige bedoeling te trachten hem te redden, voor een *daad die onmisbaar was voor het overleven en in verhouding was met zijn toestand* in deze omstandigheden, en dat zij geen fout beginnen, ongeacht hun plicht om zijn op zijn godsdienstige overtuigingen gebaseerde wil te respecteren. Zelfs sinds de wet van 4 maart 2002, die in de andere richting lijkt te gaan (art. L. 1111-4 C. santé publ.), meent de Conseil d'Etat dat de artsen geen ernstige en onwettige inbreuk maken op de fundamentele vrijheid van de meerderjarige patiënt om, wanneer hij in staat is om ze uit te drukken, zijn toestemming te geven voor een medische behandeling wanneer zij, nadat ze alles hebben gedaan om de patiënt ertoe over te halen de onmisbare behandeling te aanvaarden met de

Alles hangt af van de context. De arts kan de toestemming naast zich neer hebben gelegd om een leven te redden of daarentegen de wens van de zieke hebben gerespecteerd ten koste van diens leven. Op voorwaarde dat de feitelijke omstandigheden voldoende grond verschaffen, lijken beide houdingen denkbaar; we kunnen in deze complexe problematiek trouwens het *archetype zelf* onderkennen van de delicate arbitrage van waarden en tegengestelde belangen die het (bio)medisch recht vaak oplegt aan de arts en soms aan de rechter. Noodzakelijkerwijze lijkt het vertrekpunt van de discussie in elk geval het *absolute recht van de patiënt* om te weigeren zich te onderwerpen aan een tussenkomst, zelfs een levensbelangrijke en dus op gevaar voor eigen leven; - wat binnen onze juridische architectuur in beginsel primeert op de verplichting hulp te verstrekken aan een persoon in gevaar, zoals we hierboven al zagen.

De kwestie ligt moeilijker - en is anders - als *ouders weigeren dat een transfusie wordt uitgevoerd op hun minderjarig kind*¹⁵. De vrijheid van geweten en religie van volwassenen kan beperkt worden als die *het belang van het kind* schaadt, gezien het de natuurlijke rol van het recht is de zwakkeren te beschermen. Er is naar we weten geen bijkomende Belgische rechtspraak beschikbaar in dit verband, maar de principes van het medisch recht en de wet betreffende de rechten van de patiënt bieden voldoende middelen om deze bijzonder moeilijke arbitrage op te lossen. Quid als de ouders weigeren dat hun minderjarige kind een bloedtransfusie krijgt die nochtans noodzakelijk is voor zijn overleven? Door hier geen hulp te verstrekken zou de arts schuldig verzuim plegen wegens het niet verstrekken van hulp aan een persoon in gevaar; hij kan de noodtoestand inroepen als hij *met spoed* handelt in het belang van het kind, als hij de medische handeling noodzakelijk vindt. Als het leven van het kind zelf in gevaar is kan de geneesheer op eigen gezag handelen.

Als er echter geen sprake is van urgentie beschikken het kind en zeker de adolescent zoals we eerder zagen reeds over de zeggenschap over hun eigen lichaam en over beslissingsbevoegdheid inzake medische kwesties (natuurlijke bekwaamheid)¹⁶. Maar als de arts zich geconfronteerd ziet met een kind dat nog onvoldoende matuur is om zijn rechten zelf te kunnen uitoefenen, kan hij normaal niet voorbijgaan aan een weigering tot transfusie van de ouders. Vóór de wet betreffende de rechten van de patiënt had het medisch team enkel de mogelijkheid de zaak voor te leggen aan de procureur des Konings om van de jeugdrechtbank te bekomen dat die de ouders zou *opleggen* de transfusie te aanvaarden, op basis van artikel 387bis van het BW (dat het voor de jeugdrechtbank mogelijk maakt "in het belang van het kind alle beschikkingen met betrekking tot ouderlijk gezag op te leggen of te wijzigen", "op verzoek van de vader en moeder, een van de twee of de procureur des Konings")¹⁷. Deze omweg past slecht bij de noodzaak van de medische behandeling; verder heeft het parket geen taak als medisch adviseur. Sinds de vernieuwende wet betreffende de rechten van de patiënt, is het een verworvenheid dat de patiënt die meerderjarig en handelingsbekwaam is, *vrij keuzes maakt die hemzelf aangaan*. Hetzelfde geldt niet voor de *vertegenwoordiger* van de niet-handelingsbekwame patiënt. De vertegenwoordiging in medische zaken is *gefinaliseerd* in het belang van de beschermde persoon. De zorgverstrekkers hebben op basis van art. 15, § 2, van de wet, de bevoegdheid hun inzichten op te leggen aan ouders die zich verzetten; dit kan ongetwijfeld nuttig zijn, maar

bedoeling hem te redden, een handeling verrichten die noodzakelijk is opdat hij zou overleven, die in verhouding is met zijn toestand en verricht wordt met de bedoeling hem te redden (vonnis van 16 augustus 2002).

¹⁵ Zie voornoemd advies van het Comité nr. 16 van 25 maart 2002, pp. 21-27.

¹⁶ {Zie G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, Brussel, Larcier, verzameling van de Faculté de droit de l'Université de Liège, 2010, pp. 190-201; N. COLETTE-BASECQZ, S. DEMARS en M.-N. VERHAEGEN, *L'enfant mineur d'âge dans le contexte de l'activité médicale*, Rev. dr. santé, 1997-1998, p. 166; N. GALLUS, La capacité des mineurs face aux soins de santé, in *Actualités de droit familial et de droit médical*. *Les droits des personnes les plus faibles*, E. THIRY (Dir.), Bruxelles, Bruylant, 2007, p. 3.

¹⁷ Bepaling ingevoerd door de wet van 13 april 1995 betreffende de gezamenlijke uitoefening van het ouderlijk gezag en gewijzigd door de wet van 18 juli 2006 tot het bevoorrechten van een gelijkmatig verdeelde huisvesting van het kind van wie de ouders gescheiden zijn en tot regeling van de gedwongen tenuitvoerlegging inzake huisvesting van het kind. Zie not. Y.-H. LELEU, *Droit des personnes et des familles*, Brussel, Larcier, 2^e éd., 2010; N. MASSAGER, *Droit familial de l'enfance. Filiation, autorité parentale, hébergement. Nouvelles lois, nouvelles jurisprudences*, Brussel, Bruylant, 2009, p. 269 en volgende (beslissingen betreffende het ouderlijk gezag) en p. 545 en volgende (ouder die een religie beoefent). Verg. in Frankrijk de artikels 375 en volgende van het Burgerlijk wetboek betreffende educatieve bijstand, laatst gewijzigd door de wet nr. 2007- 293 van 5 maart 2007 ter herziening van de kindbescherming; zie bv. T.G.I. Besançon, 29 mei 1998, *Gaz. Pal.*, 1998, p. 85, noot PANSIER.

het verdient aanbeveling er met mondjesmaat gebruik van te maken en pas in laatste instantie. Er verdient eerst de voorkeur gegeven te worden aan pedagogische inspanningen.

2. De juridische situatie van het embryo en de foetus

A. Medisch begeleide voortplanting en zwangerschapsafbreking

De wet van 6 juli 2007 betreffende de medisch begeleide voortplanting erkent ten volle het idee van autonomie van de persoon en het koppel en derhalve van de *zeggenschap* over de verwekking, evenals over de gameten en embryo's die de kern uitmaken van het proces. De wetgever bemoeit zich uiteindelijk in heel beperkte mate met de autonomie van de personen en de vrijheid van de zorgcentra om al dan niet in te gaan op de vraag. Hij geeft in alle stadia de voorrang aan het *consensusmodel*, het proces heeft steeds een *contractueel* karakter¹⁸ Het lot van de overtallige gameten en embryo's is ongetwijfeld het centrale aspect van deze materie... Hun bestemming wordt besloten *door de aanvragers in de overeenkomst en enkel door hen*. Dit moet steeds gerespecteerd worden. Dit illustreert het dubbele idee dat de zelfbeschikking over het lichaam *van toepassing is* op deze erg symbolische elementen en dat ze permanent is. De toestemming heeft een bijzonder karakter¹⁹.

Deze zeggenschap over het product van de conceptie is nog meer uitgesproken in de reglementering van de *zwangerschapsafbreking* uit de wet van 3 april 1990. Die bevestigt dat juridisch de foetus *pars viscerum matris* is tot de start van het baarproces; dit is gerelateerd aan de zeggenschap van de moeder over haar lichaam, omkaderd door de wet die de foetus beschermt als *menselijke entiteit* maar nog niet als persoon in juridische zin (zie hierna).

De abortus is in principe een strafbaar feit. Artikel 348 van het Strafwetboek straft wie een abortus uitvoert zonder toestemming van de vrouw; artikel 349 is van toepassing op abortussen veroorzaakt door opzettelijk geweld, evenwel zonder het oogmerk een abortus te veroorzaken (bv. slagen en verwondingen toebrengen aan of vrijwillige doodslag van een zwangere vrouw zonder van haar toestand op de hoogte te zijn); artikel 350, al. 1, maakt de abortus die wordt uitgevoerd met toestemming van de vrouw in principe strafbaar; artikel 351 bestraft de vrouw die vrijwillig een abortus heeft laten uitvoeren buiten de voorziene wettelijke voorwaarden; en ten slotte verzwaart artikel 352 de straf als de gebruikte middelen met het oog op de abortus de dood van de vrouw hebben teweeggebracht, met een onderscheid al naargelang de vrouw ermee heeft ingestemd. Algemeen zijn zowel de arts – of iemand anders die tussenkomt – en de vrouw vatbaar voor strafrechtelijke sancties. In dat algemeen kader heeft de wet van 3 april 1990 een *gedeeltelijke depenalisering* doorgevoerd van de vrijwillige zwangerschapsafbreking als die wordt uitgevoerd op een vrouw die daarmee *toestemt*, in de eerste twaalf weken van de zwangerschap, of na die termijn om therapeutische redenen. De voorwaarden zijn strikt, met name wat betreft de voorafgaande informatie aan de vrouw; ze worden vermeld in artikel 350, al. 2 van het Sw.

Opdat de vrijwillige zwangerschapsafbreking die wordt uitgevoerd voor het einde van de twaalfde week van de conceptie niet strafbaar zou zijn, moet ze in principe een zwangere vrouw betreffen “waarvan haar toestand haar in een noodsituatie brengt”. Die laatste notie wordt niet in de wet gedefinieerd maar wordt beschreven in de parlementaire werkzaamheden als “het resultaat van een scherp moreel conflict dat verband houdt met een

¹⁸ Voor meer details zie M.-N. DERÈSE en G. WILLEMS, *La loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes*, Rev. trim. dr. fam., 2008, p. 279; G. GENICOT, *La maîtrise du début de la vie: la loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée*, J.T., 2009, 17; H. NYS et T. WUYTS, *De wet betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en de gameten*, R.W., 2007-2008, 76; meer algemeen en voorafgaand de wet, *Procréation médicalement assistée: régulation publique et enjeux bioéthiques*, N. SCHIFFINO et F. VARONE (dir.), Bruxelles, Bruylant, 2003. Over het contractuele model in de bio-ethiek, zie F. BELLIVIER et C. NOIVILLE, *Contrats et vivant. Le droit de la circulation des ressources biologiques*, Parijs, L.G.D.J., 2006.

¹⁹ Zie J.-C. GALLOUX, *L'utilisation des matériels biologiques humains : vers un droit de destination?*, D., 1999, chr. 13. Deze regel wordt tevens vermeld in de wet van 19 december 2008 inzake menselijk lichaamsmateriaal.

diepgewortelde weigering van de vrouw om haar zwangerschap verder te zetten". De redenen van de vrouw om de voortzetting van de zwangerschap te weigeren zijn persoonlijk. Er wordt geen *rechtvaardiging* gevraagd. De vrouw schat in eerste instantie zelf haar beweegredenen in en die kunnen moeilijk door een derde beoordeeld worden op basis van objectieve criteria. De arts die aangezocht wordt, zal evenwel *betrokken* worden bij de inschatting van de aanwezigheid van een noodtoestand en de vastberadenheid van de patiënte: hij moet – op basis van zijn ervaring en psychologische intuïtie meer dan op basis van zijn professionele knowhow – zich verzekeren van deze vastberadenheid, die nauw gelinkt is aan de overtuiging van de vrouw dat ze zich in een noodtoestand bevindt, die zich vertaalt in een diepgewortelde en aanhoudende weigering om de zwangerschap verder te zetten en die de geraadpleegde arts moet *vaststellen*. Samengevat voorziet de wet op een verstandige manier dat de inschatting van de vastberadenheid en de noodtoestand van de vrouw waardoor de arts aanvaardt om tussen te komen, *steeds primeert* als de voorwaarden voorzien in artikel 350 worden nageleefd. Merk op dat binnen een autonomistische logica de vrijwillige zwangerschapsafbreking toegankelijk is voor minderjarigen zonder de toestemming van hun ouders²⁰, en eveneens voor vrouwen die in koppel leven, zonder toestemming van hun echtgenoot of partner: de wettelijke bepalingen geven deze geen vetorecht.²¹

B. Schade aan het ongeborn kind of het kind dat geboren wordt

De acties tot schadeloosstellingen die verband houden met een kind dat het leven ziet, zijn hachelijk en vallen moeilijk te ontsluiten. Drie afzonderlijke maar niettemin aan elkaar gelinkte kwesties stellen het recht (strafrecht en burgerlijk recht) op de proef: de aantasting van de foetus *in utero*, of het kind dat aan het geboren worden is; de verantwoordelijkheid volgend op de geboorte zelf, als die het onderwerp uitmaakt van een mislukte sterilisatie of zwangerschapsafbreking; en die ten gevolge van een medische conditie van het kind als het op de wereld komt met een zware handicap die niet werd opgemerkt tijdens een echografie of een prenatale diagnose. Het lijkt in dit verband niet nodig de twee laatste kwesties te bespreken; de extreem complexe problematiek van handelingen op het vlak van burgerlijke aansprakelijkheid ten gevolge van de geboorte van een niet-gewenst kind of een kind met een zware handicap²² staat erg ver af van de kwestie die in dit verband wordt onderzocht. Tevens stelt de aantasting van het ongeborn kind of het kind dat geboren wordt geen bijzonder probleem: als dit het gevolg is van een fout, geeft dit zoals bij andere letsels door fout aanleiding tot een schadevergoeding, in dit geval ten gunste van de ouders, zowel in hun eigen naam als in die van vertegenwoordigers van het kind waarvan de fysieke integriteit werd geschaad.

²⁰De wet van 3 april 1990 voorziet in dat verband niets specifiek maar dit vloeit voort uit artikel 12, § 2, van de wet betreffende de rechten van de patiënt. Zie Arbitragehof, 19 december 1991, arrest nr. 39/91, *J.T.*, 1992, p. 362, noot COENRAETS, en de bem. van S. VAN DROOGHENBROECK in *Droit international des droits de l'homme devant le juge national*, Brussel, Larcier, 1999, p. 61 (het principe dat alle Belgen gelijk zijn voor de wet vereist niet dat de minderjarige zwangere die een abortus wenst daarover eerst haar ouders moet raadplegen en geeft die laatsten niet de mogelijkheid de zaak voor het gerecht te brengen). Zie M.-N. VEYS, Abortus bij minderjarige en wilsonbekwame patiënten: de rol van de Wet Patiëntenrechten en de noodtoestand, noot ter Corr. Brugge, 7 februari 2006, *Rev. dr. santé*, 2006-2007, p.153.

²¹Eur. Hof R.M., *Boso c. Italië*, nr. 50490/99, beslissing over de ontvankelijkheid van 5 september 2002: de interpretatie van het recht van de potentiële vader op respect voor zijn privéleven en gezinsleven als de moeder de zwangerschap wil afbreken, moet in de eerste plaats rekening houden met de rechten van de moeder, gezien zij in het bijzonder betrokken is bij de zwangerschap en de voortzetting of afbreking ervan; als de abortus is uitgevoerd overeenkomstig de toepasselijke wetgeving en het doel dient om de gezondheid van de moeder te beschermen, is elke inmenging in het recht van de vader tot bescherming van zijn privéleven (inbreuk op zijn "recht als potentiële vader") gerechtvaardigd wegens noodzakelijk om de rechten van anderen te beschermen. Deze oplossing vloeit tevens *mutatis mutandis* voort uit het bovengenoemde arrest van het Hof van Cassatie van 14 december 2001 op het vlak van sterilisatie (J.L.M.B., 2002, p. 532, noot LELEU en GENICOT); zie tevens Gent, 8 augustus 1992, R.W., 1992-1993, p. 366, noot BALTHAZAR (toestemming niet gehuwde partner).

²²Zie over deze kwestie G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, Brussel, Larcier, verzameling van de Faculté de droit de l'Université de Liège, 2010, pp. 561-580; G. GENICOT, *Le dommage constitué par la naissance d'un enfant handicapé*, R.G.D.C., 2002, pp. 79-98; G. GENICOT, *L'indemnisation de la perte d'une chance consécutive à un manquement au devoir d'information du médecin*, J.L.M.B., 2009, pp. 1165-1182.

Het is met name belangrijk nader te onderzoeken op welke manier de foetus *in utero* en het kind op het moment van de geboorte *strafrechtelijk* worden beschermd. Wat dat betreft is de situatie complexer, zoals mag blijken uit de relatieve dualiteit van de analyses van de Franse en Belgische Hoven van Cassatie. Het strafrecht, zoals het gemodelleerd is door de grondrechten, beschermt het *menselijk leven*. Volgens ons Hof van Cassatie beoogt het recht op leven, in de zin van artikel 2 van het Europees Verdrag van de Rechten van de Mens "enkel het recht op fysiek leven in de gebruikelijke zin van het woord en niet wat men op basis van een persoonlijke, subjectieve opinie al dan niet beschouwd als een leven dat het waard is geleefd te worden" en deze bepaling "omvat de bescherming van het leven van het kind al voor zijn geboorte"²³. Het is een bewijs van de conceptuele autonomie van het strafrecht dat het voor een dergelijke bevestiging niet nodig is, het ongeboren kind reeds te beschouwen als een *persoon*; deze notie uit het burgerlijk recht beoogt het inpassen van een menselijk wezen in een afstamming, zodat er gebruik kan worden gemaakt van de voorrechten van het familiaal vermogensrecht, wat iets helemaal anders is.

Wat betreft de *strafrechtelijke aansprakelijkheid* in geval van *letsels aan de foetus toegebracht voor of tijdens de geboorte* moet eraan herinnerd worden dat moord op een kind op het moment van zijn geboorte of onmiddellijk erna wordt gekwalificeerd als *kindermoord* (art. 396 Sw.). Om een dergelijke inbreuk vast te stellen moet het kind in leven zijn op het moment dat de inbreuk wordt gepleegd maar het is niet vereist dat het levensvatbaar is. De *onvrijwillige* kindermoord wordt anderzijds niet als dusdanig bestraft door de Strafwet. Het Hof van Cassatie heeft evenwel in het beruchte arrest van 11 februari 1987²⁴, beslist dat de *onvrijwillige doodslag op een kind tijdens de bevalling strafbaar is*. Dit bevestigt dat de criteria van het burgerlijk recht tot erkenning van de juridische persoon, vreemd zijn aan het strafrecht. Het strafrecht beschermt het kind dat geboren wordt, ook als het nog niet buiten de baarmoeder geleefd heeft, tegen elke vrijwillige of onvrijwillige handeling die tot zijn overlijden leidt of het rechtstreeks verwondingen toebrengt. Daaruit volgt dat de geneesheer – en eender wie – die bij gebrek aan voorzichtigheid of voorzorg tijdens de bevalling de dood van een kind teweegbrengt dat geboren wordt, onopzettelijk doden schuldig is, zelfs als het kind nog niet buiten de baarmoeder heeft geleefd, als dit overlijden werd veroorzaakt door een fout of verzuim van hem.

Uit dit belangrijke arrest, goedgekeurd door de rechtsleer, blijkt dat de bescherming die artikel 396 van het Strafrecht²⁵ biedt erg ruim is. Ze neemt een *aanvang bij het begin van het baringsproces* en betreft een menselijk wezen dat hoewel reeds levend, *nog geen persoon is in de zin van het burgerlijk recht*. Krachtens het principe van de *autonomie van het strafrecht* is de strafrechtelijke notie van de menselijke persoon niet gelijk aan de burgerlijke notie; het strafrecht beschermt het menselijk leven eerder dan de juridische persoon en de vrijwillige doodslag – vrijwillig of niet- kan van toepassing zijn op een kind *dat nog niet geboren is maar op het punt staat geboren te worden*.

Kan artikel 422bis van het Strafwetboek dat het verzuim bestraft om een persoon die aan een groot gevaar wordt blootgesteld niet ter hulp te komen of hulp te verlenen, eveneens toegepast worden op een kind dat geboren moet worden, ongeacht of het levensvatbaar is?

²³ Cass., 22 december 1992, *Pas.*, 1992, I, 1402, J.D.J., 1994, 31, *R.D.P.*, 1993, 650, *R.W.*, 1993-1994, p. 464, noot WOUTERS; het betreft evenwel geen principearrest.

²⁴ Cass., 11 februari 1987, *Pas.*, 1987, I, p. 694, concl. JANSSENS DE BISTHOVEN, J.L., 1987, p. 630, noot PREUMONT, *R.D.P.*, 1987, p. 812, concl. JANSSENS DE BISTHOVEN, noot HENNAU-HUBLET, T. *Gez.*, 1987-1988, p. 41, noot ANDRÉ, J.T., 1987, p. 738 en noot F. KÉFER, *La protection pénale de l'enfant à naître*. Een arts werd vervolgd voor een fout tijdens de uren voorafgaand aan de bevalling van een dame die bevallen was van twee kinderen, waarvan één doodgeboren en het andere levend geboren maar niet levensvatbaar en de dag erna gestorven was. Het Hof van Beroep van Luik had in een arrest van 25 juni 1986 (*J.L.*, 1986, 674), beslist dat de arts "met een schuldige hardnekkigheid had nagelaten de onontbeerlijke, elementaire maatregelen te treffen voor een goed verloop van de bevalling" en "dat zijn opeenvolgende fouten tot de dood leidden van de tweeling". De veroordeelde arts maakte voor het Hof van Cassatie bezwaar tegen de beslissing tot vaststelling van onvrijwillige doodslag en schuldig verzuim aan zijn adres omdat deze inbreuken betrekking zouden hebben op doodgeboren en levend geboren maar niet levensvatbare baby's. Hij argumenteerde dat dergelijke kinderen niet kunnen gedefinieerd worden als een persoon want dat die definitie enkel van toepassing is op een levend geboren en levensvatbare mens. Deze argumentatie werd echter verworpen.

²⁵ Alsook de artikels 418 Sw. (onopzettelijk doden en onopzettelijk toebrengen van lichamelijk letsel) en 420 Sw. (slagen en verwondingen bij gebrek aan voorzichtigheid of voorzorg).

Het antwoord op die vraag is in principe negatief: onder voorbehoud van het voorgaande kan het nog niet geboren kind juridisch niet gekwalificeerd worden als persoon en theoretisch geen rechten op een schadeloosstelling in die zin laten gelden, dan in strafrechtelijk zin. Het strafrecht is conceptueel autonoom maar het hanteert ook en vooral een *strikte interpretatie* van de beschuldigingen die het omvat. Merk op dat in de zaak die leidde tot het arrest van het Hof van Cassatie van 11 februari 1987, het Hof van Beroep van Luik de arts schuldig achtte aan *het niet verstrekken van hulp aan een kind dat geboren moest worden en blootgesteld was aan een groot gevaar* en deze arts veroordeelde voor het niet verstrekken van hulp aan een persoon in gevaar, ervan uitgaand dat artikel 422bis van het Strafwetboek eveneens naar analogie van toepassing is op het nog niet geboren kind; het Hof van Cassatie diende zich hier niet over uit te spreken gezien het cassatieberoep er niet om verzocht.

Wat met onvrijwillige letsels die aan de foetus worden toegebracht *voor de bevalling*, bv. bij een medische tussenkomst, en die tot de dood *in utero* leiden? Deze hypothese kan vergeleken worden met een therapeutische abortus die nodig wordt door een nalatigheid van een arts. De “onvrijwillige” abortus wordt niet als dusdanig bestraft door het Strafwetboek; de draagwijdte van het voornoemde arrest van 11 februari 1987 is beperkt tot aantastingen – al dan niet vrijwillig – “terwijl het kind geboren wordt”. Er kan bijgevolg geen sprake zijn van vrijwillige of onvrijwillige doodslag als de daad plaatsvindt *voorafgaand aan de bevalling*; de bescherming van artikel 396 van het Strafwetboek gaat niet terug tot de conceptie.²⁶

Merk op dat in Frankrijk de onvrijwillige aanslag op het leven van een kind dat geboren moet worden, volgens het Hof van Cassatie, geen *onvrijwillige doodslag* vertegenwoordigt. Het principe van de gelijkheid van de misdrijven en straffen, dat een strikte interpretatie van de strafwet oplegt, conflicteert met een uitbreiding van de beschuldiging tot het geval van het kind dat niet levend geboren wordt, waarvan het juridische regime geregeld wordt door de specifieke teksten over het embryo en de foetus²⁷. Er is dan enkel ruimte voor de bestraffing van *slagen en verwondingen* toegebracht aan de toekomstige moeder, met, op burgerlijk vlak, de (hoofdzakelijke morele) schadeloosstelling voor de specifieke schade die haar aldus wordt berokkend. De foetus wordt in het Frans recht dus niet beschouwd als een menselijk persoon die strafrechtelijk wordt beschermd. Bij het Hof van Straatsburg werd een klacht ingediend voor een inbreuk op artikel 2 van het EVRM, wat aanleiding gaf tot het arrest van 8 juli 2004, *Vo c/ France*, waarvan hierna sprake.

²⁶ In die zin: Gent, 26 maart 1997, A.J.T., 1997-1998, p. 463, noot COUDRON. Zie ook in de rechtspraak, Corr. Antwerpen, 24 november 2000, R.W., 2000-2001, p.1423, noot DESMET en NYS, J.D.J., 2001, nr. 206, p. 45 (de artikels 418 en 419 van het Strafwetboek, die het onvrijwillig toebrengen van letsels bestraffen, beschermen de persoon enkel vanaf het moment dat hij geboren is – het ongebooren kind wordt meer bepaald beschermd vanaf het begin van het baarproces, maar wat onvrijwillige letsels betreft niet tegen fouten die werden gemaakt *voor* het begin van het baarproces; anderzijds vertegenwoordigt de dreiging dat de *zwangere moeder* haar kind zou verliezen voor haar een situatie van groot gevaar in de zin van artikel 422bis van het Strafwetboek); Corr. Hasselt, 24 december 1999, Rev. dr. santé, 2001-2002, p. 167 (een arts kan niet worden veroordeeld voor onvrijwillige doodslag als het bewijs van het oorzakelijk verband tussen de fout en het overlijden van het kind onvoldoende kan worden vastgesteld, met name als het kind vanaf de geboorte ernstige, reeds bestaande en onomkeerbare letsels vertoont. Daarentegen maakt hij zich schuldig aan het niet verstrekken van hulp aan een kind dat moet geboren worden en in groot gevaar verkeert, als hij ondanks een telefoonoproep van een vroedvrouw, nalaat zich naar het ziekenhuis te begeven om zich van de toestand van de patiënt te vergewissen); Pol. Turnhout, 30 september 2003, Bull. ass., 2004, p. 326, noot MUYLDERMANS, R.W., 2004-2005, p. 1073 (een foetus van 14 weken kan als niet levensvatbaar wezen, niet beschouwd worden als een *zwakke weggebruiker* waarop artikel 29bis van de wet van 21 november 1989 betreffende de verplichte aansprakelijkheidsverzekering inzake motorrijtuigen van toepassing is). Zie tevens Luik, 8^e corr. kam. 22 november 2007, onbew. not. nr. 2007/CO/84; Bergen, 24 april 2003, R.G.A.R., 2004, nr. 13.870 (schadeloosstelling van morele schade, noodzakelijkerwijze individueel, geleden door de ouders in het geval van een verlies van een doodgeboren kind, rekening houdend naar analogie met de normen van toepassing op de rechtspraak in geval van verlies van een kind”).

²⁷ Arresten van de chambre criminelle (strafkamer) van 30 juni 1999 en 25 juni 2002 en de plenaire vergadering van 29 juni 2001. Deze beslissingen werden uitvoerig becommentarieerd en zorgden voor heel wat opschudding en kritieken in de rechtsleer.

C. Het juridisch statuut van het embryo en de foetus

Over dit thema is in de bio-ethische literatuur al erg veel geschreven. Als het probleem al niet onoplosbaar is, lijkt het erg moeilijk te worden om er een eenduidig antwoord op te formuleren dat voor iedereen aanvaardbaar is. Het Comité heeft dit lastige probleem al een keer aangesneden in eerdere adviezen²⁸ en het lijkt niet opportuun om het debat over de *aard* en het *statuut* van het embryo, product van de ontmoeting van de gameten, in het licht van de kwestie die in dit advies bestudeerd wordt opnieuw te openen. Deze kwestie maakt vaak deel uit van een filosofische en met name metafysische analyse. Vanuit een strikt juridisch oogpunt en in termen van een *juridische definitie*, lijkt de kwestie erg delicaat, te meer daar bij dit onderzoek steeds rekening moet gehouden worden met het ethische aspect. Het lijkt momenteel een wijs idee om de belangen te “concretiseren” door ze op te nemen in de materie over het onderzoek op *in vitro* embryo's, de diagnostische activiteiten voor de inplanting van het embryo en meer algemeen alle aspecten van de medisch begeleide voortplanting, zoals momenteel in België geregeld door de wetten van 11 mei 2003 en 6 juli 2007.

Respect voor het leven is een grondrecht van elke persoon²⁹. Veronderstelt dit echter de voorafgaande erkenning van het bestaan van de persoon op juridisch, biologisch of antropologisch vlak? Kan het embryo *juridisch* gekwalificeerd worden als een “persoon”? De kwestie van de status van het embryo en de foetus die centraal staat in deze analyse, heeft gevolgen voor de domeinen van de vrijwillige zwangerschapsafbreking, de medisch begeleide voortplanting en de burgerlijke aansprakelijkheid (al dan niet medisch) in geval van schade aan een kind dat moet geboren worden, een materie die (on)rechtstreeks raakvlakken heeft met de kwestie die bestudeerd wordt in huidig advies.

Volgens het arrest van het Europees Hof voor de Rechten van de Mens van 8 juli 2004, *Vo c. France*, is het embryo als dusdanig geen houder van het recht op leven beschermd door artikel 2 van het Verdrag; het respect dat het verschuldigd is, is vastgelegd in een reeks samenhangende regels, die het voldoende beschermen³⁰. Het Hof oordeelt meer bepaald “dat het momenteel wenselijk noch mogelijk is om *in abstracto* een antwoord te bieden op de vraag of het kind dat moet geboren worden een “persoon” is in de zin van artikel 2 van het Verdrag”, na te hebben vastgesteld dat het kind dat moet geboren worden geen juridisch statuut heeft, noch dat er een Europese consensus bestaat over het statuut van het embryo. Het Hof beslist dus niets over de kwestie of het kind dat moet geboren worden in de zin van deze bepaling een “persoon” is – dat werd haar trouwens verweten – maar verschuilt zich achter de vaststelling dat in het geval van dit geschil, dat hier betrekking had op onvrijwillige

²⁸Zie met name het advies nr. 18 van 16 september 2002 betreffende het onderzoek op het menselijk embryo *in vitro*, waarin het Comité tot de vaststelling is gekomen dat het onmogelijk is tot een consensus te komen en meerdere niet-herleidbare denkstromingen heeft onderscheiden: “gradueel”, “fixisme”, “wetenschappelijk positivisme”, “intentioneel”.

²⁹ artikel 2 van het EVRM: Het recht van een ieder op leven wordt beschermd door de wet.

³⁰ Europees Hof voor de Rechten van de Mens (EHRM), 8 juli 2004, *Vo c. France, J.C.P.*, 2004, II, 10158. Het ging om twee patiëntes van Vietnamese herkomst met bijna dezelfde namen, die op hetzelfde tijdstip naar een ziekenhuis in Lyon waren gekomen, de éne om er het medisch onderzoek van haar zesde zwangerschapsmaand te ondergaan, de andere om een spiraaltje te laten wegnemen. De arts deed een poging om het spiraaltje weg te nemen bij de eerste patiënte, waarbij hij de vruchtwaterzak doorprikte, wat leidde tot een therapeutische zwangerschapsafbreking. Na afloop van een gerechtelijke procedure besliste het Franse Hof van Cassatie dat ‘de fout van onvoorzichtigheid en onachtzaamheid, die een zeker oorzakelijk verband vertoont met de dood van het kind dat de patiënte droeg’ niet wordt gelijkgesteld met het ‘feit van (...) door onhandigheid, onvoorzichtigheid, onoplettendheid, onachtzaamheid of nalatigheid met betrekking tot een verplichting tot veiligheid of voorzichtigheid die wordt opgelegd door de wet of het reglement de dood van een derde te veroorzaken’. Voor het Europese Hof voerde de eiseres in bijzonder de schending aan van artikel 2 van het Verdrag omdat de beschuldiging van onopzettelijke doodslag niet was in aanmerking genomen tegen de arts die verantwoordelijk was voor de dood van haar kind in uterus.

De rechtspraak in Straatsburg onderzoekt de zaak vanuit de invalshoek van het voldoende karakter van de bestaande beroepsmogelijkheden in het Franse recht, met andere woorden beoordeelt de bescherming waarover de vrouw beschikte om de aansprakelijkheid van de arts bij het verlies van haar kind *in utero* te laten gelden en om schadeloosstelling te verkrijgen voor de gedwongen zwangerschapsafbreking; gezien de moeder kon beschikken over de mogelijkheid de arts te dagvaarden voor de rechtbank in het kader van zijn aansprakelijkheid voor de gemaakte fout, weerhield het Hof – zelfs al kon er van uitgegaan worden dat artikel 2 in dit geval van toepassing was – dat ze met deze rechtsvordering een doeltreffend beroep ter beschikking had, zodat er geen inbreuk was op artikel 2.

doodslag op het kind dat geboren moest worden, *tegen de wil van de moeder* en ten koste van bijzonder lijden van die laatste, de belangen van foetus (*in casu* van 20-21 weken, en dus niet leefbaar) en moeder samenvielen.

In grote lijnen kunnen we stellen dat de ethische vooruitgang die volgens sommigen gemarkeerd zou worden door een kwalificatie van embryo en foetus als *persoon* in de zin van de genoemde bepaling, een tegengewicht zou vinden in het risico dat de evenwichten die bereikt werden met betrekking tot de zelfbeschikking over het lichaam door de zwangere vrouw, verstoord zouden worden³¹. Als we het embryo beschouwen als een persoon in juridische zin zal zijn *recht op leven* verzekerd zijn. Dit zorgt voor een minstens klaarblijkelijke tegenstrijdigheid met de wetgeving over de vrijwillige zwangerschapsafbreking; om uit die impasse te geraken zou moeten beschouwd worden dat onder de voorwaarden voorzien in de wet, de vrijwillige zwangerschapsafbreking verwant is met een *vergeeflijke moord*, naar analogie met de wettige zelfverdediging of de noodtoestand, en er geval per geval een balans moeten worden opgemaakt van de belangen tegenover die van de moeder.

Vanuit een zuiver *juridisch* standpunt valt het *af te raden de embryo te beschouwen als een persoon*. In dit soms erg levendige debat waar de morele, ethische, filosofische en "overtuigingselementen" van elkeen soms botsen, wordt vaak uit het oog verloren dat de term persoon *meerdere betekenissen* heeft die binnen het domein van de juridische voorschriften – een domein dat hier bijzonder op de proef wordt gesteld –, een precieze en "technische" betekenis krijgt waar niet zonder gevaar van kan worden afgestapt. Het te baren kind beschikt over een evidente bescherming; deze bekommernis, die wordt weerspiegeld door de garanties die aan de zwangere vrouw worden geboden, is wel degelijk aanwezig in onze wetteksten³². Het zou niet verstandig zijn in het licht van een optimalisatie van de juridische regeling van toepassing op embryo's en foetussen en de evidente bescherming ervan, de regels uit het burgerlijk recht in vraag te stellen die het inpassen van het individu in een afstamming regelen alsook de verschillende gevolgen van de verwerving van de juridische persoonlijkheid.

Het embryo is voortaan wettelijk gedefinieerd. De wetten van 11 mei 2003 en 6 juli 2007 kwalificeren het als "de cel of het samenhangend geheel van cellen met het vermogen uit te groeien tot een mens". Het embryo is *in vitro* als het zich "buiten het vrouwelijk lichaam bevindt" en overtalig als "het is aangemaakt in het kader van een medisch begeleide voortplanting, maar niet bij een vrouw werd ingeplant". In de zin van de wet van 19 december 2008 inzake het verkrijgen en het gebruik van menselijk lichaamsmateriaal met het oog op de geneeskundige toepassing op de mens of het wetenschappelijk onderzoek, is het embryo "de cel of het functioneel geheel van cellen met een leeftijd tussen de bevruchting en een ontwikkeling van acht weken en met het vermogen, door hun

³¹Zie in dat verband Y.-H. LELEU en G. GENICOT, *La maîtrise de son corps par la personne*, J.T., 1999, 597, n° 38-39; Y.-H. LELEU en E. LANGENAKEN, *Quel statut pour l'embryon et le fœtus dans le champ juridique belge?*, J.T., 2002, p. 658, n° 5.

³² Zo behandelt het *koninklijk besluit van 2 mei 1995 inzake moederschapsbescherming* (B.S. 18 mei 1995) de risico's in het kader van de arbeidsbetrekkingen en voorkomt het dat de zwangere vrouw eraan wordt blootgesteld; zijn bijlage 2 vermeldt het humane immunodeficiëntievirus (HIV) bij de verboden biologische agentia die in artikel 7, alinea 2, van het koninklijk besluit worden bedoeld en die tot de onmiddellijke toepassing moeten leiden van een van de maatregelen bedoeld in artikel 41 van de arbeidswet van 16 maart 1971 wanneer de werkneemster tijdens de lactatie een activiteit verricht waarin zij volgens de evaluatie het risico loopt van blootstelling die de veiligheid of de gezondheid van de werkneemster of haar kind in gevaar brengt. Artikel 20.1.1.3, alinea's 2 en 3, van het *koninklijk besluit van 20 juli 2001 houdende algemeen reglement op de bescherming van de bevolking, van de werknemers en het leefmilieu tegen het gevaar van de ioniserende stralingen* (B.S., 30 augustus 2001) bepaalt "De bescherming van het ongeboren kind mag in geen geval lager liggen dan deze van de personen van het publiek. Hieruit volgt dat vanaf het ogenblik van de bekendmaking van de zwangerschap, de voorwaarden waaraan de zwangere vrouw wordt onderworpen in het kader van haar werk, zodanig moeten zijn dat de dosis die door het ongeboren kind wordt opgelopen zo laag als redelijkerwijze mogelijk is en gedurende de totale duur van de zwangerschap zeker beneden 1 millisievert blijft. Indien deze dosis reeds werd overschreden op het ogenblik dat de zwangerschap werd bekendgemaakt, dan zal de zwangere vrouw niet meer mogen werken op een arbeidsplaats waar ze het risico loopt te worden blootgesteld aan ioniserende stralingen. Gedurende de periode van de borstvoeding en/of gedurende de ganse periode van de zwangerschap, volgend op de bekendmaking van de zwangerschap, mag geen enkele vrouw nog werken op een plaats waar ze beroepshalve het risico loopt op radioactieve besmetting van het lichaam".

ontwikkeling, te leiden tot de geboorte van een menselijk persoon”.

Deze definities blijven verstoken van een reële ontologische invalshoek voor verdere reflectie. Het betreft enkel “functionele” kwalificaties bedoeld om het toepassingsgebied te bepalen van de termen die erin genoemd worden³³. Maar ze geven wel degelijk aan dat het geïmplementeerde normensysteem uitgaat van een onderscheid tussen embryo en persoon. Zonder eigen lichaam en individualiteit, *pars viscerum matris*, kan het embryo niet beschouwd worden als een rechtspersoon, wat verder niet betekent dat het niet beschermd zou moeten worden. Bij het uitwerken hiervan moet het recht erover waken dat meerdere vereisten gevrijwaard worden: de technische en wetenschappelijke vooruitgang niet verhinderen, die is immers erg voordelig en veronderstelt, of men dat nu wilt of niet, dat het embryo “geschaad wordt”; geen moreel waardensysteem voorrang geven op een ander, in een pluralistische maatschappij; aan de personen waarvan het embryo afkomstig is – en ongeacht of het afkomstig is van een ouderschapsproject – een constant inzage-recht verschaffen en zeggenschap over hetgeen ermee gebeurt; tenslotte dit gebruik (onderzoek, experimenten, ontwikkeling van technieken voor medisch begeleide voortplanting) afbakenen met ethische barrières, die niet verkeerdelijk zullen worden geïnterpreteerd en des te natuurlijker zullen worden nageleefd als ze niet te strikt worden ontworpen, met oog voor het respect voor de *menselijkheid* van het embryo en bijgevolg de menselijke waardigheid.

Door het te hebben over een geheel van cellen die door zich te ontwikkelen kunnen leiden tot de geboorte van een menselijke persoon, schaarde de Belgische wetgever zich achter de bekende definitie van het Franse Comité Consultatif National d’Ethique dat al erg vroeg (advies van 23 mei 1984 en 15 december 1986) het embryo en de foetus heeft gedefinieerd als “potentiële menselijke personen”. Het gaat wel degelijk over een *menselijk wezen* in de biologische zin – waarbij de biologie overigens voor het continuüm van het levensbegin geen onderscheid maakt tussen embryo en foetus – dat evenwel *nog niet geïndividualiseerd is tot een menselijke persoon*. Deze kwalificatie maakt het mogelijk de *noodzakelijke bescherming* te benadrukken van *de persoon die het embryo normaal moet worden*, maar geeft tevens aan dat deze bescherming dat het juridische regime waaraan het onderworpen is, rekening moet houden met de vereisten van de wetenschappelijke vooruitgang en de autonomie waarover *nu bestaande* personen beschikken, in eerste instantie de moeder. Dit verklaart waarom een abortus toegelaten is onder bepaalde voorwaarden.

Het is zo dat de juridische logica al het mogelijke probeert te doen om zich te onttrekken aan de dualiteit personen/zaken. De biologische mens is een *continuüm* van de bevruchting tot de dood maar de *juridische* mens wordt gekenmerkt door discontinuïteit en tweeledigheid. Elk niveau dat het recht definieert dreigt arbitrair te worden naarmate de wetenschappelijke kennis groeit³⁴. Daarom – en voornoemde wettelijke definities bevestigen dit – zelfs al is het niet relevant of zelfs niet wenselijk het embryo te kwalificeren als een persoon *in juridische zin* is het een goed idee het regime over te nemen waarin zijn *aard van menselijk wezen* het best past. Biologische aanwezigheid, menselijke aard: het onderscheid is niet louter technisch³⁵. Het lijkt er nog maar eens op dat het zinloos is nog iets toe te voegen aan een debat zonder einde; het recht zal niet met oogkleppen lopen en hoeft niets toe te geven als het zich ertoe beperkt adequaat het embryo te beschermen, dat reeds een wezen en persoon in wording is³⁶.

³³ In die zin Y.-H. LELEU, *La loi du 11 mai 2003 relative à la recherche sur les embryons in vitro*, Rev. trim. dr. fam., 2003, p. 718, n° 6; N. GALLUS, *La procréation médicalement assistée et les droits de l’homme*, Rev. trim. dr. h., 2008, p. 886, noot 12.

³⁴ In de pluralistische context die onze maatschappij kenmerkt heeft het Comité in zijn advies nr. 18 van 16 september 2002 betreffende het onderzoek op het menselijk embryo *in vitro*, voor een meervoudige oriëntatie geopteerd.

³⁵ P. MURAT, *Réflexions sur la distinction être humain / personne juridique*, Dr. Fam., 1997, chr. n° 9.

³⁶ “Aldus lijkt dit menselijk wezen niet te kunnen worden herleid tot een classificatie die tegelijkertijd voorbijgestreefd blijkt, omdat ze onaangepast is.” (vrije vertaling).

(M. GOBERT, v° Biologie et droit, in *Dictionnaire de la culture juridique*, D. ALLAND et S. RIALS (dir.), Paris, P.U.F., Quadrige, 2003, p. 141); voir aussi et comparer C. M. MAZZONI, v° Embryon, in *Dictionnaire du corps*, M. MARZANO (dir.), Paris, P.U.F., Quadrige, 2007, p.330.

IV. Ethische beschouwingen

A. Casusbespreking

In de ethische behandeling van de vraag die aan het Comité werd voorgelegd, lijkt het bestuderen van casussen bijzonder leerzaam om op zijn minst twee redenen.

De eerste reden heeft te maken met het feit dat deze vraag, door de verschillende contexten waarin zij rijst, op ethisch vlak niet passend lijkt te kunnen worden behandeld door een deductieve methode, d.w.z. door de systematische toepassing van enkel hoofdprincipes op het geheel van de situaties die zich voordoen. De tweede reden vloeit voort uit de wijze waarop de door de beperkte commissie uitgenodigde deskundigen deze vraag hebben benaderd. Ze zijn alle uitgegaan van hun beroepservaring, van situaties die ze hebben beleefd of die hen zijn verteld.

Als een denkoefening wordt gevoerd uitgaande van casussen, moeten enkele voorzorgen worden genomen. De casussen die het ons zullen mogelijk maken de voorliggende vraag te verduidelijken en de door de geraadpleegde experts gekozen oplossingen vanuit ethisch oogpunt te onderzoeken, zijn afkomstig uit drie bronnen. De eerste bron wordt gevormd door de mondelinge getuigenissen van de deskundigen die werden gehoord door de beperkte commissie, de tweede is de UNESCO en de derde de rechtspraak uit de Verenigde Staten.

Het statuut van deze drie bronnen en de doelstellingen die ze nastreven in de voorstelling en de analyse van de gevallen, verschillen. Het vertellen van een casus weerspiegelt deze verschillende doelstellingen en het standpunt van de verteller³⁷ in de keuze van de elementen van de situatie die voldoende belangrijk worden bevonden om te worden vermeld, in de manier waarop de verschillende standpunten worden geïntroduceerd of waarop ze niet allemaal in het relaas worden opgenomen, in de manier waarop de protagonisten worden genoemd (hun hoedanigheid), in de manier waarop de gevonden oplossing wordt uiteengezet, enz.

In het kader van deze ethische reflectie zal de analyse van de casussen zich beperken tot het vestigen van de aandacht op de elementen die een belangrijke rol lijken te spelen in de behandeling van de voorliggende vraag, zonder op exhaustieve wijze in detail in te gaan op alle dimensies ervan.

1. Gevallen uit Belgische ziekenhuisdiensten

De diensthoofden van de diensten verloskunde of neonatologie van de Universitaire ziekenhuizen van de KUL, ULg en ULB hebben voorbeelden voorgelegd die in hun diensten voorgekomen zijn en die verband houden met de gestelde vraag (*zie in fine* 'uitgenodigde deskundigen').

Tien patiëntencasussen werden in aanmerking genomen en ingedeeld in functie van de meest naar voren geschoven motivatie voor weigering: A/ religieuze en culturele reden, B/ persoonlijke of comfortredenen, C/ vrees voor sociale uitsluiting, D/ verwaarlozing door de psychopathologie van de zwangere vrouw.

De deskundigen hebben de casussen in verschillende mate van detail verteld. De casussen waar de narratieve uitwerking het meest doorgedreven was, zijn te vinden in de categorieën A, C en D. De casussen van categorie B worden over het algemeen in enkele zinnen verteld,

³⁷ Zie over de opbouw van casussen in bio-ethiek, het werk van Tod Chambers, *The fiction of bioethics. Cases as literary texts*, New York and London, Routledge, 1999.

waarschijnlijk omdat de deskundigen ze beschouwen als illustraties van de loutere uitdrukking van de wil van de zwangere vrouw. We zullen zien dat de ethische beoordeling van deze uiting van de wil van de zwangere vrouw complexer is dan op het eerste gezicht lijkt.

A. Religieuze en culturele redenen

A.1. Casus van een Getuige van Jehova die als gevolg van haar religieuze overtuiging een intra-uteriene bloedtransfusie via de navelstreng weigert

In het bloed van een resusnegatieve zwangere vrouw wordt de aanwezigheid van antilichamen gedetecteerd tegen de resusfactor van de foetus. Deze is nu 31 weken ver en heeft sinds een week hartproblemen. Als er echter nog gewacht wordt is er gevaar voor hartdecompensatie, cerebrale anoxie en dreigt de foetus snel te zullen sterven. Een transfusie in utero via de navelstreng is technisch mogelijk en medisch noodzakelijk. Als men tijdig tussenkomt is de prognose gunstig (drie bloedtransfusies volstaan meestal voor de foetus om zich op een normale manier te ontwikkelen en voldragen geboren te worden). Maar de zwangere vrouw, die door haar beroepsopleiding goed op de hoogte is van de risico's, weigert nochtans de behandeling wegens haar religieuze overtuiging.

Na intense gesprekken gaat de zwangere vrouw nog steeds niet akkoord met het principe van een intra-uteriene bloedtransfusie, maar stemt in met een geïnduceerde bevalling op 32 weken (8 weken vóór terme). Het team had bij voorbaat niet uitgesloten een transfusie uit te voeren op het te vroeg geboren kind als het hemoglobineniveau ervan lager zou komen te liggen dan 7 g/100 ml. De moeder aanvaardt die mogelijkheid door zich te scharen achter het argument dat haar baby – eens geboren – over een individualiteit en eigen autonomie beschikt (en als dusdanig beschermd is door de wet).

Het team beslist de geboorte pas op 32 weken in te leiden, enerzijds om de risico's op gevolgen van de vroeggeboorte te beperken, de baby kunstmatig te beademen en anderzijds om een bloedtransfusie op de baby uit te voeren. De baby herstelt snel. De verpleegkundigen hebben het zeer moeilijk gehad om hun akkoord te geven, zij moeten zich immers als eerste bezighouden met de beademing en de zorgen voor het prematuur geboren kind, terwijl dat voorkomen had kunnen worden. Bovendien wordt tijdens de besprekingen vaak geopperd dat twee tot drie weken intensieve zorgen vermeden hadden kunnen worden.

In deze casus is de weigering van de zwangere vrouw naar behoren geïnformeerd aangezien ze, door haar beroep, in staat is om de gevolgen van haar weigering voor de gezondheid van haar foetus met kennis van zaken te beschouwen.

Hoewel deze vrouw haar weigering steunt op religieuze overtuigingen, betekent dat niet dat ze zich afsluit voor het bespreken van het probleem en dus voor een compromis. Uiteindelijk is het ook tot een compromis gekomen. Wat deze casus duidelijk aantoonde, is dat het compromis moeilijk werd toegestaan, zowel vanwege de patiënte als vanwege het medisch team, in het bijzonder de verpleegsters. De twee partijen namen het belang van de foetus ter harte maar refereerden daarbij naar verschillende existentiële categorieën. De vrouw wenste een religieus verbod (op bloedtransfusie) in acht te nemen om het leven van haar kind niet te bezwaren met een ondraaglijk geachte spirituele, persoonlijke en sociale last. Het medisch team wenste te handelen in het belang van de foetus door de regels van goede klinische praktijk toe te passen, waardoor de foetus in goede gezondheid zou kunnen leven. De twee protagonisten hebben sterke toegevingen aanvaard, zoals blijkt uit de heftigheid waarmee de discussie werd gevoerd: de moeder heeft erkend dat de religieuze en culturele voorschriften bij de geboorte van het kind op de achtergrond kwamen te liggen en dat het kind, als wettelijk beschermd persoon, een bloedtransfusie kon krijgen; het verzorgend team heeft aanvaard om af te zien van de oplossing die op medisch vlak het meest vanzelfsprekend was (een bloedtransfusie in utero) en economisch gezien de goedkoopste

was³⁸.

A.2. Casus van een moslima die een keizersnede weigert en waarbij beroep gedaan werd op een Imam

Een zwangere moslima meldde zich aan met een verhoogde bloeddruk die chronisch foetaal lijden veroorzaakte alsook een belangrijke achterstand in de ontwikkeling van de foetus. Het medisch team gaf er in het belang van de gezondheid van het kind de voorkeur aan het kind voortijdig te laten geboren worden om irreversibele letsels vooralsnog te voorkomen. De taal en culturele barrière leidden ertoe dat de zwangere vrouw een voorgestelde sectio weigerde. Ze kon geen geloof hechten aan de gestelde diagnose en voorgestelde behandeling, wat vaker voorkomt bij nieuwe migranten die nog geen tijd hebben gehad om te wennen aan onze cultuur en aan wat onze gezondheidszorg te bieden heeft. De argumenten voor de weigering waren een mengeling van "dat is geen normale manier om te bevallen", "ik ken een vriendin aan wie men een keizersnede wilde opleggen, die dat niet wilde en die uiteindelijk toch via de normale weg bevallen is en alles is goed afgelopen" en "ik denk dat de Koran het verbiedt".

Er werd een imam bij geroepen. Die vond met de Koran in de hand de juiste argumenten om de moeder de keizersnede te laten aanvaarden. Imams worden soms bij besprekingen betrokken als bemiddelaar, vertrouwenspersoon, tussenpersoon die cultureel aanvaardbaar wordt, om een brug te slaan met ons referentiesysteem; ze zijn vaak fier dat ze die rol kunnen spelen.

De deskundige stelt vast dat bij immigranten uit Oost-Europese landen hij minder van dergelijke gevallen tegenkomt want die laatsten zijn meer vertrouwd met ons referentiesysteem op het vlak van gezondheidszorgen.

Op te merken valt dat twee van de argumenten die de zwangere vrouw aanvoert niet eigen zijn aan een specifieke cultuur. Het eerste argument steunt op het feit dat een bevalling met een keizersnede niet normaal, d.w.z. niet natuurlijk is. De wens om het moederschap en de bevalling op natuurlijke wijze te beleven, met of zonder het minimum aan technische medische interventie is een tendens die aanwezig is in de Belgische bevolking en de Westerse maatschappij. Ook het tweede argument is niet doordrongen van een specifieke culturele visie. Steunend op getuigenissen van verkeerde medische diagnoses, twijfelt de zwangere vrouw aan de noodzaak om een keizersnede uit te voeren. Haar gedrag is een afspiegeling van het gedrag van een bepaald aantal personen die geneeskunde beschouwen als kennis en praktijk die op zekerheden is gestoeld. Het feit dat het medisch discours niet strookt met de realiteit wordt dan geïnterpreteerd als onbekwaamheid van de arts en kan tot argwaan leiden ten aanzien van de geneeskunde in het algemeen, en zelfs tot het volkomen verwerpen ervan. De medische kennis steunt echter op zekerheden maar ook op beweringen met een variabele graad van waarschijnlijkheid. De lijn tussen oorzaak en gevolg is zelden met duidelijkheid en zekerheid te trekken en bevat vaak grijze zones, die de beperkingen van de medische kennis tot uiting brengen.

In het verhaal van de casus wordt amper melding gemaakt van de bespreking van deze twee argumenten tussen de zwangere vrouw en het medisch team. De taalbarrière werd als reden opgegeven en kon niet overwonnen worden: door het inschakelen van een familielid, een lid van het medisch personeel dat dezelfde taal spreekt, een externe vertaler, enz.

Hoewel het verzorgend team er niet in geslaagd lijkt te zijn om de rechtmatigheid van zijn discours en zijn praktijken over te brengen aan de zwangere vrouw, zal dit gebrek aan legitieme beslissingsinstantie in de ogen van de zwangere vrouw worden goedge maakt door de interventie van de imam. De imam wordt door de zwangere vrouw immers beschouwd als een vertrouwensfiguur van wie het discours geloofwaardig is en de beslissing niet vatbaar is voor beroep. De imam kan eveneens op een positieve waardering rekenen vanwege het medisch team. De verteller verklaart dat de imam fier is over deze rol als bemiddelaar.

³⁸ Voor een meer nauwkeurige analyse van de ethische problemen die rijzen door het weigeren van bloedtransfusies door Getuigen van Jehova, verwijzen we naar het advies nr. 16 van het Comité van 25 maart 2002 betreffende het weigeren van bloedtransfusie door Getuigen van Jehova.

Betekent dit dat de vrouw in dat geval werd overtuigd van het voordeel van de keizersnede en dat ze aldus verzekerd is van de gegrondheid van de voorgestelde ingreep? Dat is helemaal niet zeker: misschien heeft ze zich alleen maar geschikt naar het standpunt van de imam, de religieuze overste in wie ze meer vertrouwen stelt dan in de geneeskunde zoals die in Europa wordt beoefend. Eigenlijk heeft het geen belang: wat telt, is dat de geboorte van het kind goed is verlopen.

In tegenstelling tot wat het verslag lijkt te vertellen, lijkt de bemiddeling tussen de twee standpunten – de wetenschappelijke en de religieuze – niet werkelijk te hebben plaatsgevonden, in die zin dat de imam niet heeft gewezen op de samenhang tussen de twee standpunten of de ene niet heeft vertaald in de andere. In tegendeel: de artsen hebben als vertegenwoordigers van de ‘wetenschappelijke cultuur’ een beroep gedaan op de ‘religieuze cultuur’ die wordt vertegenwoordigd door de imam, om de toestemming van de patiënte te verkrijgen. Verre van een triomf van de ‘wetenschap’ op het ‘geloof’, heeft het ‘geloof’, dat wordt vertegenwoordigd door de religieuze autoriteit, geleid tot het feit dat de vrouw haar instemming heeft gegeven.

Deze casus doet de vraag rijzen naar de doelstelling die door de interventie van een derde wordt nagestreefd, hier een confessionele derde, in de uitwisseling tussen de patiënte en het medisch team. We komen terug op dit probleem in de volgende casus.

A.3. Casus van een moslima die een keizersnede weigert zonder voorafgaande goedkeuring van haar man

Een jonge vrouw, recent geïmmigreerd uit Noord-Afrika, met een erg beperkte kennis van het Frans en 34 weken zwanger was opgenomen voor een endoscopisch onderzoek van het spijsverteringsstelsel wegens zeer acute abdominale pijnen. De met spoed uitgevoerde endoscopie onthulde een galblaassteen die in de peritoneale holte was beland en daar niet alleen een chemische buikvliesontsteking veroorzaakte maar tevens de foetus in kritische levensbedreigende problemen bracht. Er werd een spoedkeizersnede voorgesteld maar de vrouw, die in paniek was en pijn had, weigerde de ingreep door laparotomie zolang haar man niet om advies kon worden gevraagd. De vrouw drukte zich erg moeilijk uit in het Frans maar het leek er niettemin op dat ze de kritische aard van de situatie en de noodzaak van een tussenkomst als enige oplossing voor het medische probleem had ingezien. Toch bleef ze de ingreep weigeren wegens religieuze en culturele motieven. De urgentie van de situatie maakte een langere discussie of onderhandeling van een oplossing met een tussenpersoon of culturele bemiddelaar onmogelijk. De echtgenoot werd telefonisch verwittigd, maar voor deze aanwezig kon zijn, trad er een intra-uteriene vruchtdood op. De volgende dag moest de vrouw toch een laparotomie ondergaan voor een buikoperatie.

In tegenstelling tot het vorige relaas (A2) wordt de functie van beslissingnemer die door de zwangere vrouw wordt erkend, vervuld door haar man.

Deze casus wijst op een drievoudig probleem. Het eerste probleem heeft te maken met het conflict bij de patiënte tussen haar perceptie van de ernstige en dringende aard van de medische toestand en haar visie dat ze onmogelijk alleen een beslissing kan nemen, zonder zich te ervan te vergewissen dat deze in overeenstemming is met de mening van haar man. In dat verband leert één van de geraadpleegde deskundigen ons, op basis van zijn medische ervaring in Palestina, dat zwangere vrouwen hun eigen mening gewoonlijk niet te kennen geven, maar de wens van het gezinshoofd uiten. Er moet heftig en met gezag worden onderhandeld met het gezinshoofd om een beslissing op te leggen. We zullen terugkomen op de implicaties van deze beslissingsname door een derde bij de bespreking van het begrip autonomie.

Het tweede probleem, dat reeds werd aan de orde gesteld in de vorige casus, is dat de communicatie wordt gehinderd door de taalbarrière.

De derde moeilijkheid houdt verband met de dringendheid van de beslissingsname. De expert die de casus aanbracht geeft te verstaan dat de snelle interventie van een tussenpersoon en de mogelijkheid om de zaak langer te bespreken er misschien hadden toe geleid dat de zwangere vrouw de interventie aanvaardde, zelfs zonder de toestemming van haar echtgenoot. Dan hadden we ons in een situatie bevonden die lijkt op die van casus A2 waarin een imam is tussengekomen. Zonder snel beschikbare tussenpersoon en in een situatie van hoogdringendheid heeft het medisch team echter de beslissing genomen om de vraag van de patiënte te volgen en te proberen het standpunt van haar echtgenoot te verkrijgen, en aanvaardde het team het risico te nemen de foetus niet te redden, een risico dat jammer genoeg werkelijkheid werd.

B. Opportuniteitsredenen

B.1. Een zwangere vrouw weigert zich een geplande vakantie in een ver land te ontzeggen, ondanks een vergevorderde zwangerschap en een weinig vertrouwenwekkende gezondheidsinfrastructuur

B.2. Een zwangere vrouw weigert zich een wintersportvakantie te ontzeggen ondanks ernstige complicaties (placenta praevia³⁹)

Deze eerste twee gevallen maken gewag van de eigenlijke uitdrukking van de wil van de zwangere vrouw als hoofdreden voor haar weigering om medische voorzorgsadviezen te volgen. In tegenstelling tot de casussen van categorie A, houdt het ethisch probleem geen verband met het gebrek aan wilsautonomie, d.w.z. met het feit dat de zwangere vrouw zich verlaat op een externe (familiale, religieuze) instantie om een beslissing over haarzelf te nemen, maar met de autonomie van de persoon zelf.

Vanuit juridisch oogpunt hebben we gezien dat de uitdrukking van de wil van de patiënt, zijn geïnformeerde en vrije toestemming of weigering moeten worden nageleefd door het medisch team.

Op ethisch vlak verdedigen sommige leden van het Comité dezelfde houding: ongeacht de reden van weigering die de zwangere vrouw inroept, ook al lijkt deze oppervlakkig (vakantie) of zelfs indien geen enkele reden wordt gegeven, moet deze weigering absoluut worden gerespecteerd, want de zwangere vrouw is de enige die kan beslissen over een ingreep op haar eigen lichaam. Het medisch team moet zich beperken tot het doorgeven van informatie, het geven van advies en het aangaan van een dialoog om te proberen haar weigering om te buigen. Andere leden, en we zullen uitvoeriger op dit standpunt terugkomen in deel IV B 2.3., zijn van mening dat er grote incoherentie bestaat tussen de wens om een kind in goede gezondheid te baren en niet alles in het werk te stellen om deze doelstelling te bereiken, met name zich geen bijkomstige genoegens, zoals vakantie, te ontzeggen.

B.3. Een zwangere vrouw primipara van 39 weigert te stoppen met een gewelddadige sport (kickbox) omdat ze minstens een "light" training wil verderzetten, ondanks waarschuwingen van de gynaecoloog over risico's op abdominale trauma's. Ze kreeg inderdaad een trap in de buik met een miskraam tot gevolg

Deze casus vormt een illustratie van de moeilijkheid om de vaak complexe context te vatten waarin een persoon een beslissing neemt, en nog meer wanneer deze beslissing mogelijk gevolgen heeft voor de foetus. Hoewel het beoefenen van een gewelddadige sport feitelijk inhoudt dat een groot risico wordt genomen ten aanzien van de gezondheid of het overleven

³⁹ Definitie van een *placenta praevia* : voorliggende moederkoek door te lage vasthechting, in: Zakwoordenboek der geneeskunde, M.B. Coëlo en G. Kloosterhuis, Elsevier, 1986

van de foetus, kan de beslissing om die sport te beoefenen zowel steunen op de loutere wens om een gewaardeerde activiteit voort te zetten als op de psychologische, sociale of economische noodzaak voor de zwangere vrouw om te blijven trainen. Het onderscheid tussen deze twee contexten van weigering brengt er ons toe de persoonlijke redenen te onderscheiden van de zuivere comfortredenen. De uitdrukking van de wil van de persoon is niet noodzakelijk (en dat maakt een enorm verschil) de uitdrukking van een egoïstisch standpunt, dat is ingegeven door de vervulling van oppervlakkige of onverantwoordelijke wensen (comfortredenen).

Opnieuw beschouwen sommige leden de naleving als dusdanig van de wil van de zwangere vrouw als een houding die op ethisch vlak te rechtvaardigen is, terwijl anderen eisen dat het gewicht van de ingeroepen rechtvaardiging wordt beoordeeld vooraleer uitspraak te doen over de ethische aard ervan.

B.4. Een aerobicinstructrice wordt zwanger en haar gynaecoloog vraagt haar op zijn minst niet meer te springen. Ze heeft er echter geen oren naar omdat het haar kostwinning is en bevalt uiteindelijk in de gym van een doodgeboren kind

Deze casus zou kunnen voldoen aan de eis van bepaalde leden (zie commentaar over casus B3 hierboven) voor een krachtige rechtvaardiging op ethisch vlak. Het is immers mogelijk dat de zwangere vrouw niet de keuze heeft om haar werk stop te zetten. Deze situatie komt vaak voor bij vrouwen die een vrij beroep uitoefenen, bij vrouwen met een preciaire baan of bij vrouwen die vrezen dat hun werkgever een arbeidsonderbreking zal aangrijpen om promoties uit te stellen waarop ze net als hun mannelijke collega's aanspraak op zouden kunnen maken.

Deze casus toont opnieuw aan dat het mogelijk is dat de weigering van de zwangere vrouw niet is ingegeven door egoïstische redenen, maar door het belang van de foetus of meer bepaald door het belang van het kind dat het zal worden. De zwangere vrouw kan immers in een bepaald stadium van zijn ontwikkeling een risico nemen voor de foetus, teneinde het kind bij zijn geboorte in goede materiële omstandigheden te kunnen ontvangen.

B5. Een vrouw, zwanger van een tweeling met een dreigende vroeggeboorte weigert de inname van tocolytica⁴⁰. De inname van geneesmiddelen wordt geweigerd wegens de neveneffecten en hun vermeende toxiciteit

De redenen van de weigering die in dit geval worden ingeroepen sluiten aan bij deze van casus A2 aangezien ze de betrouwbaarheid van het medisch discours in twijfel trekken: de zwangere vrouw vreest dat men haar toxische middelen of middelen met zware neveneffecten doet innemen. Het enige verschil met casus A2 is hier dat de zwangere vrouw zelf een beslissing neemt en dat deze blijkbaar geen verband houdt met een specifieke religieuze of culturele context.

C. Vrees voor sociale uitsluiting als reden

Een hoogzwangere Nederlandse vrouw van Surinaamse afkomst biedt zich onaangekondigd aan voor onderzoek en nakende bevalling. Uit meegebrachte serologische rapporten bleek dat ze HIV-negatief was en ze beviel via een keizersnede. Daaropvolgende bloedonderzoeken wezen er echter op dat ze haar seropositiviteit listig had verborgen. De gynaecoloog had het voorschrift opgesteld maar de bloedafname werd uitgevoerd in een andere dienst en patiënte heeft een staal afgeleverd dat niet van haar was. Op die manier bracht de moeder haar foetus en de zorgverstrekkers moedwillig in gevaar. Ze had tevens verzwegen dat ze een moeilijke therapeutische

⁴⁰ "De medicamenteuze preventie van een voortijdige bevalling is er voornamelijk op gericht de baarmoedercontracties (tocolyse) tegen te gaan. Hoewel tocolytica doorgaans niet volstaan om een voortijdige bevalling te voorkomen, kan een tocolyse van korte duur de perinatale prognose verbeteren...". Zie op de website van *Folia Pharmacotherapeutica*: <http://www.chu-rouen.fr/ssf/prod/tocolytiques.html>

relatie had met haar behandelende arts in Nederland en dat haar door een Nederlandse rechter het hoederecht over haar twee eerste kinderen was ontnomen. Door te komen bevallen in België wilde ze ontsnappen aan de dwangmaatregelen die haar waren opgelegd.

Er werd met de verloskundigen en de andere leden van het zorgteam, die behoorlijk kwaad waren over dit bedrog, onderhandeld om haar toch maar te laten terugkomen en haar en haar kind een antivirale behandeling te geven, wat ze aanvaardde.

Deze casus geeft blijk van de sociale problemen die seropositieve personen ervaren en van de schadelijke gevolgen daarvan voor de gezondheid van de foetus en de zwangere vrouw. Het Comité heeft de angst voor stigmatisering reeds behandeld in zijn advies nr. 17 van 10 juni 2002 betreffende de ethische aspecten van zelftests voor de opsporing van het humaan immunodeficiëntievirus (HIV).

In bovenstaand geval nam de weigering de vorm aan van achterhouden van informatie en van bedrog ten aanzien van de ziekenhuisdiensten door de zwangere vrouw, wat gevolgen kon hebben voor de gezondheid van het verzorgend personeel. Het nemen van een risico voor de gezondheid van de foetus moet dus geplaatst worden in ruimere context van risico nemen, aangezien het risico ook betrekking heeft op de gezondheid van de moeder en van het medisch team.

Daarbij komen communicatieproblemen en problemen van informatieoverdracht tussen medische diensten, tussen artsen die in verschillende landen werken, en tussen sociale diensten. Dit doet de vraag rijzen naar de geleidelijke invoering van één enkel medisch dossier dat kan worden geraadpleegd door de verschillende medische protagonisten. Doordat een dergelijke raadpleging in dit geval niet mogelijk was, kon informatie worden achtergehouden en was bedrog mogelijk, waardoor geen adequate zorg kon worden verleend.

Het belang van deze casus is dat er een nieuwe modaliteit van weigering van zorgen wordt voorgesteld. Het gaat niet langer om een uitgedrukte weigering (vanwege de zwangere vrouw (casus B) of van de zwangere vrouw die akkoord gaat met het advies van een derde persoon (casus A)), maar om een weigering die niet wordt geuit t.o.v. het medisch team, en zelfs een weigering die mogelijk was doordat het medisch team werd voorgelogen. We begrijpen bijgevolg dat het team kwaad was, zoals in het relaas wordt vermeld: kwaad te zijn bedrogen, in gevaar te zijn gebracht (risico van overdracht van het virus), niet tijdig de gepaste zorgen te hebben kunnen toedienen.

Dit type van niet-uitgedrukte weigering is het gevolg van een min of meer expliciete discriminatie ten aanzien van seropositieve personen, maar ook van voorheen genomen sociaal-medische beslissingen. De houding van de zwangere vrouw wordt in het relaas gekoppeld aan haar vlucht voor verschillende dwangmaatregelen die in Nederland waren opgelegd. Dit kan misschien wijzen op een gebrek aan dialoog tussen de zwangere vrouw en de beslissingsinstanties en op leemtes in haar begrip van de opgelegde sociaal-medische maatregelen.

Indien het verzorgend team in de voorgelegde situatie was ingelicht over de seropositieve toestand van de zwangere vrouw, zou het team het medisch geheim hebben in acht genomen en het aan de patiënte hebben overgelaten om haar gezondheidstoestand en de risico's voor de foetus al dan niet aan derden bekend te maken.

D. Reden die verband houdt met de psychopathologie

Een meisje van 16, verslaafd aan drugs en zwanger, met weglooptgedrag, weigert elke medische opname en elk prenataal toezicht. Zij heeft geen ouderschapsproject en trekt zich niets aan van het leven van haar foetus. Bij de bevalling op 36 weken ligt de baby in stuit. Zij bevalt alleen in trieste omstandigheden in een gekraakt pand. Het kind blijft vastzitten in de baarmoederhals en overleeft het niet. De jeugdbescherming plaatste haar in een gesloten instelling.

In de aangehaalde situatie heeft de zwangere vrouw niet de beslissing genomen om abortus te plegen of het kind bij de geboorte af te staan, maar zorgt ze niet voor zichzelf en voor haar foetus.

Bepaalde leden van het Comité benadrukken de sociale ellende die heel vaak leidt tot en gepaard gaat met dergelijke types van verslaving en wijzen op de noodzaak om de nodige maatregelen te nemen om een einde te maken aan die ellende.

Een verslaving (alcohol, drugs, enz.) doet vragen rijzen over de bekwaamheid van een persoon om een vrije en geïnformeerde toestemming of weigering te geven.

Sommige leden menen dat het belangrijk is de aandacht te vestigen op het feit dat een zware en chronische intoxicatie van de hersenen door toxische stoffen duidelijk de cognitieve functies van de verslaafde persoon aantast en het mogelijk maakt te twijfelen aan haar vermogen om een (positieve of negatieve) beslissing te nemen. Zowel een 'ja' als een 'nee' van deze drugsverslaafde patiënte op het voorstel tot behandeling zijn van weinig waarde, maar een 'ja' laat toe om in te grijpen in het belang van de persoon en van haar foetus. Een 'nee' laat daarentegen niet toe om in te grijpen, zelfs als die 'nee' in feite van geen waarde is.

Andere leden van hun kant onderstrepen dat de twijfel over de werkelijke vrije aard van de wilsuiting hier geen verband houdt met het min of meer duidelijke vermoeden van haar afhankelijkheid van de wil van iemand anders (casus A). In deze casus rijst de twijfel uit de vaststelling dat de persoon afhankelijk is van één of meer producten, die bijzonder schadelijk zijn voor haarzelf en voor de foetus.

De zorg voor de gezondheid van de vrouw is, zoals in casus C, een belangrijke doelstelling van het medisch team. De KULeuven vermeldt heel wat gevallen (10 tot 15 per jaar) van zwangere vrouwen die verslaafd zijn aan drugs of alcohol en bij wie het middelengebruik de hersenen van de baby heeft beschadigd (microcefalie, mentale retardatie, ontweningsverschijnselen bij de pasgeboren baby). Tijdens de zwangerschap worden er gesprekken gevoerd om het drugs- of alcoholgebruik te doen stoppen. Dat is vaak een moeilijke opdracht.

2. Analyse van drie casussen door de UNESCO-leerstoel voor bio-ethiek van de Universiteit van Haïfa (Israël)

Het Bureau van de UNESCO-leerstoel voor bio-ethiek⁴¹ heeft gevallenstudies gepubliceerd onder de titel 'Ethique médicale en santé de la reproduction'⁴² (Medische ethiek in reproductieve gezondheid). Drie van de beschreven situaties interesseren ons bijzonder, waarvan er één exact overeenstemt met de vraag die oorspronkelijk aan het Comité werd

⁴¹ Onder beschermheerschap van het Internationaal Centrum voor Recht, Gezondheid en Ethiek, Faculteit Rechten, Universiteit van Haïfa, Israël.

⁴² Van de hand van de professoren Bernard M. Dickens, Rebecca J. Cook, Eszter Kismodi en Jean F. Martin, ref. *online* <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001499/149913f.pdf>

gesteld.

We zullen een synthese voorstellen van deze drie casussen, alsook van de commentaren van de auteurs en er vervolgens lessen uitrekken.

Eerste situatie⁴³

In de eerste situatie weigert een seropositieve vrouw die vier maanden zwanger is en van wie de gezondheidstoestand geen antiretrovirale behandeling voor haarzelf noodzaakt, deze behandeling om te vermijden dat het virus op de foetus wordt overgedragen te volgen tijdens het derde trimester van haar zwangerschap. De redenen waarom ze dit weigert, is dat ze niet graag geneesmiddelen neemt en dat ze een weerstand zou kunnen ontwikkelen tegen producten die in de toekomst voor haar van levensbelang kunnen zijn.

De auteurs maken de volgende analyse:

“In het algemeen zijn de ethische rechten van patiënten op zelfbeschikking over hun eigen lichaam, ook bij de zwangere vrouw, belangrijker dan hun ethische plicht om het leven van iemand anders, ook dat van nog ongebooren kinderen, te beschermen. Daarom kunnen de artsen die S.M. behandelen haar ethisch niet verplichten geneesmiddelen te nemen die ze niet wenst te nemen. Ze mogen meedelen dat ze haar enkel verder zullen volgen als ze de antiretrovirale geneesmiddelen neemt, maar ze mogen de begeleiding van de zwangerschap niet stopzetten zonder haar een redelijke termijn te geven en zonder regelingen te treffen, die de continuïteit van zorgen garanderen. S.M. werd op de hoogte gebracht van de gevolgen van haar weigering voor de gezondheid en het leven op lange termijn van haar kind, maar haar vrees om een weerstand te ontwikkelen voor geneesmiddelen die voor haar eigen behandeling belangrijk kunnen worden, is ethisch relevant. Volgens het ethische beginsel van het respect voor personen mag zij ook niet worden behandeld als een egoïstisch persoon of iemand die onverschillig is voor het welzijn van haar foetus en toekomstig kind.”

Ze merken bovendien op dat men de vrouw enkel via een rechterlijk dwangbevel kan verplichten zich te laten behandelen. Dit is mogelijk volgens het Canadese recht, maar niet in België.

Tweede situatie⁴⁴

Een zwangere vrouw weigert een keizersnede omdat ze rekent op een goddelijke tussenkomst en ervan overtuigd is dat ze van een baby in goede gezondheid zal bevallen, terwijl de arts een placenta praevia⁴⁵ heeft vastgesteld en daaruit afleidt dat bij een natuurlijke bevalling de foetus en de moeder ernstig gevaar lopen.

In hun analyse merken de auteurs op dat, aangezien artsen geen ethisch of wettelijk gezag hebben om eenzijdig aan hun patiënten op te leggen wat volgens hen het beste voor hen is, ze de wil van de zwangere vrouw moeten respecteren, de aandacht van het echtpaar moeten vestigen op het feit dat een diagnose geen zekerheid is en de zwangere vrouw en haar man moeten inlichten over de zware gevolgen van de weigering voor de gezondheid en het overleven van de foetus en de nodige voorbereidingen treffen voor een risicovolle natuurlijke geboorte. De auteurs dringen aan op de noodzaak om vooraf met de ouders te overleggen welke beslissingen moeten worden genomen in de loop van de bevalling indien er zich moeilijkheden zouden voordoen voor de foetus en/of voor de moeder.

‘Indien het echtpaar een keizersnede blijft weigeren en geen beslissing wil nemen, vertelt de arts waaraan de voorkeur zal worden gegeven en vraagt hij hen wat hun reactie is. Hij kan hen ook uitleggen dat, volgens de ethische en wettelijke beginselen die in noodsituaties

⁴³ Deze situatie komt overeen met geval nr. 14 in de publicatie van de UNESCO.

⁴⁴ Deze situatie komt overeen met geval nr. 10 in de publicatie van de UNESCO.

⁴⁵ Voor een definitie, zie hoger in voetnoot 39.

gelden en indien de natuurlijke bevalling onmogelijk blijkt, de foetus dood zal worden geboren en het leven van mevr. T.P. ernstig wordt bedreigd, een niet geplande keizersnede zal worden uitgevoerd als dat de enige manier blijkt te zijn om het leven van de moeder te redden.'

' (...) Dr. R.R. kan echter, indien dit relevant is en hij het wenst, de situatie voorleggen aan een rechtbank en de toestemming vragen een electieve keizersnede uit te voeren. Men moet echter weten dat er op internationaal niveau weinig ervaring is met keizersnedes die door gerechtelijke instellingen worden bevolen, zoals blijkt uit een bekend geval van een fatale afloop voor moeder en kind, waarbij de gerechtelijke toestemming op de overlijdensakte van de moeder als doodsoorzaak werd vermeld. Dit is dus een reden om na te denken voor men de hulp van rechtbanken inroept. Indien Dr. R.R. toch deze weg inslaat, moet hij dit goed op tijd doen zodat beide partijen relevante informatie, zoals advies van deskundigen, kunnen inzamelen."

Derde situatie⁴⁶

Een vrouw is aan het bevallen in de verloskamer, met haar man bij zich. De hartslag van de foetus vertraagt aanzienlijk en herhaaldelijk, wellicht omdat de navelstreng wordt samengedrukt en de foetus zuurstofnood vertoont. De artsen stellen een keizersnede voor. De vrouw en haar man weigeren en ze verklaren dat in hun cultuur de vrouw op natuurlijke wijze moet bevallen en dat het litteken van de keizersnede een gevaar zou zijn voor de gezondheid van de vrouw indien ze naar haar vaderland zou terugkeren. In dit geval mag volgens de nationale wetgeving de patiënte niet worden verplicht de ingreep te aanvaarden, maar het is wettelijk mogelijk er een beroep op te doen in een noodsituatie.

De auteurs verkiezen ook in dit geval afzijdigheid. Ze richten hun reflectie op het begrip patiënt: ze wijzen erop dat alleen de vrouw de patiënt is en niet de man en dat haar wil primeert op de wil van haar echtgenoot. Ze benadrukken eveneens dat *'de foetus geen echte patiënt is op juridisch gebied, maar slechts een patiënt "door analogie"'*.

"De vrouw zonder haar instemming verdoven en opereren, zou een ernstige inbreuk zijn op haar integriteit. De weigering van de zwangere vrouw aanvaarden is ethisch verantwoord en in overeenstemming met de huidige wetgeving. De geraadpleegde advocaat geeft aan dat een keizersnede onder verdoving toch zou zijn goedgekeurd, aangezien de rechtbank wellicht zou hebben geoordeeld dat het ging om een dringende en dus verschoonbare tussenkomst. Indien een chirurgische tussenkomst leidt tot een klacht wegens inbreuk op de fysieke integriteit, kan als juridisch verweer worden aangevoerd dat het een noodtoestand was. In het algemeen gaat het om de noodzaak het leven van een patiënt te redden, maar het argument dat de tussenkomst diende om te vermijden dat een levensvatbare foetus zou sterven, is juridisch aanvaardbaar, volgens de beroepsethiek van de verloskunde. Hoewel bovendien bij ethische vraagstukken in principe de wet moet worden nageleefd, zou in een dergelijk geval de verantwoordelijkheid voor een inbreuk minimaal kunnen zijn, tenzij de rechtbank beslist streng te zijn en een medische tussenkomst die zij paternalistisch vindt te veroordelen, aangezien de ouders meestal geen grote vergoeding krijgen voor inbreuken op de lichamelijke integriteit om het leven van levensvatbare foetussen te redden.

De waarschijnlijkheid dat het echtpaar in kwestie terugkeert naar zijn land van herkomst en dat de vrouw in gevaar zou verkeren omdat zij een litteken van de keizersnede heeft, zal bij de beoordeling een zeker gewicht in de schaal werpen, maar alleen als gedachte achteraf bij een keuze die op ethische gronden werd genomen."

Wat de lezer ongetwijfeld verbaast in de vermelde gevallen en in de manier waarop ze werden opgelost, is hun "juridisering": in de twee eerste gevallen werd er gesuggereerd dat de oplossing van de ethische kwestie niet aan het medische team voorgelegd wordt, maar wel aan een rechter die een noodzakelijke tussenkomst tegen de wil van de vrouw al dan niet toestaat. Zelfs in het derde geval, waarin volgens de nationale wetgeving geen rechter mag worden ingeschakeld, wordt een advocaat geraadpleegd en op basis van zijn antwoord een

⁴⁶ Deze situatie komt overeen met geval nr. 13 in de publicatie van de UNESCO.

beslissing genomen.

Een ander opmerkelijk feit is dat we in deze drie gevallen de houding van de vrouw, toch op het eerste gezicht, als lichtzinnig ("ik neem niet graag geneesmiddelen"), of lichtgelovig ("ik reken op een goddelijke tussenkomst"), of naïef ("een bevalling moet natuurlijk verlopen"), kunnen beschouwen, zodat enkele leden van de Commissie van mening zijn dat het volledig gerechtvaardigd is om hier niet op in te gaan en de belangen van het kind dat moet worden geboren – en ook die van de barende vrouw zelf – te beschermen. We merken anderzijds op dat de twee laatste gevallen doen denken aan een noodsituatie, dus aan de mogelijkheid om het beginsel van de noodtoestand in te roepen⁴⁷.

3. Voorstelling van casussen uit de rechtspraak van de Verenigde Staten

Als toelichting bij dit ethische debat lijkt het ons ten slotte nuttig om kort enkele beslissingen te analyseren die de aanpak van de rechtspraak van de Verenigde Staten illustreren – hoewel het juridische systeem in de Verenigde Staten sterk verschilt van het onze en de kwesties waarover dit advies wordt geformuleerd er in een ander licht worden bekeken.

De minder talrijke Britse beslissingen en analyses gaan in dezelfde richting⁴⁸.

In een vonnis *McFall v. Shimp* uit 1978 besliste *het Pennsylvania District and County Court* dat het niet bevoegd was om een bekwame meerderjarige te dwingen een medische behandeling te ondergaan ten voordele van een derde (het ging om een beenmergafname). Het hof stelde duidelijk "*for a society which respects the rights of one individual, to sink its teeth into the jugular vein ... of one of its members and suck from it sustenance for another member, is revolting to our hard-wrought concepts of jurisprudence*"⁴⁹ en besloot – hoewel het de weigering van de zogenoemde donor om morele redenen zou willen veroordelen – *dat in rechte, een bekwame meerderjarige niet kan worden gedwongen om zich aan een medische behandeling te onderwerpen ten voordele van een derde.*"⁵⁰

In het geciteerde artikel merkt de auteur op dat de ondubbelzinnige bescherming van het recht van een bekwame persoon om zijn fysieke integriteit te beschermen, ondanks de behoeften van een derde, eveneens werd ingeroepen in de 'provocerende context' van de *rechten van de foetus tegenover deze van de moeder*. Ze citeert een arrest uit 1994 van het *Appellate Court of Illinois, In re Baby Doe*, dat weigert een vrouw te dwingen om een keizersnede te ondergaan in het voordeel van haar ongeborn kind. Uit deze beslissing, die opmerkelijk duidelijk en beslist werd geformuleerd, volgt dat *er geen enkele afweging moet worden gemaakt tussen de belangen van een levensvatbare foetus en deze van een vrouw die bekwaam is om een keizersnede te weigeren, zelfs als het respecteren van de weigering van de vrouw de foetus kan schaden*. In dit geval was de keizersnede medisch noodzakelijk – de zuurstoftoevoer van de baby werd belemmerd door de slechte werking van de placenta – maar de vrouw weigerde dit, gedeeltelijk om godsdienstige redenen: ze beweerde dat haar geloof in de genezende kracht van God haar verplichtte om de natuurlijke geboorte af te wachten.

Het hof van beroep stelde vast dat: (1) de foetus buiten de baarmoeder levensvatbaar zou

⁴⁷ Want dringendheid volstaat niet vanuit wettelijk oogpunt: artikel 8, § 5, van de Wet betreffende de rechten van de patiënt bepaalt immers: 'Wanneer in een spoedgeval geen duidelijkheid aanwezig is omtrent de al dan niet voorafgaande wilsuitdrukking van de patiënt of zijn vertegenwoordiger zoals bedoeld in hoofdstuk IV, gebeurt iedere noodzakelijke tussenkomst van de beroepsbeoefenaar onmiddellijk in het belang van de gezondheid van de patiënt.' In de situaties die wij beschouwen, is de wil van de patiënt echter uitgedrukt in de vorm van een weigering.

⁴⁸ zie J.K. MASON et G.T. LAURIE, *Law and Medical Ethics*, Oxford University Press, 8e éd., 2011, pp. 92-96, n° 4.69-4.79, "*Refusal of treatment in late pregnancy*"; S.D. PATTINSON, *Medical Law and Ethics*, Sweet & Maxwell / Thomson Reuters, 2e ed., 2009, pp. 136-143, ch. 4.5 et 4.6. J. HERRING, *Medical Law and Ethics*, Oxford University Press, 3e ed., 2010, pp. 333-338, ch.6.16 et 6.17.

⁴⁹ "voor een samenleving die de rechten van het individu respecteert, druist de tanden zetten in de halsader ... van een van haar leden en er een substantie uithalen voor een *ander* lid, volledig in tegen onze moeizaam opgebouwde concepten van jurisprudentie" (vrije vertaling).

⁵⁰ Beslissing geciteerd door C. CHEYETTE, "*Organ harvests from the legally incompetent: an argument against compelled altruism*", *Boston Coll. L. Rev.*, 2000, 41, pp. 465-515, hier p. 494-495.

zijn zonder medische hulp; (2) de overlevingskans van de foetus in het geval van een natuurlijke geboorte bijna nihil was; (3) het risico dat de moeder tijdens de keizersnede zou overlijden ongeveer een op 10.000 bedroeg.

Als we dit vergelijken met het wegnemen van een orgaan bij een levende donor, bevestigt⁵¹ het arrest *In re Baby Doe* ondubbelzinnig dat *de enige beslissende factor in een dergelijk geval de beslissing van de vrouw is, en niet het belang van de foetus, en dat het ondenkbaar is dat een moeder zou worden gedwongen een keizersnede te ondergaan om haar levensvatbare foetus te beschermen*. Het hof onderstreept dat een bekwame volwassene dwingen om een medische behandeling te ondergaan een praktijk is die radicaal ingaat tegen een fundamentele waarde van onze samenleving; het is niet alleen van mening dat het recht van de vrouw op zelfbeschikking en op de bescherming van haar fysieke integriteit moet worden beschermd, maar dat *het belang van een derde (in casu, de foetus) zelfs geen rol zou mogen spelen in de analyse*⁵².

Drie jaar later heeft het *Supreme Court of Illinois* in het arrest *In re Brown* van 1997 deze rechtspraak bevestigd en uitgebreid door te oordelen dat het belang om het leven van een levensvatbare foetus te beschermen evenmin volstaat om *een zwangere vrouw te dwingen een medische behandeling te ondergaan "in naam van deze foetus"*. In dit geval ging het om de weigering van de moeder, om godsdienstige redenen, *om een bloedtransfusie te ondergaan*. De eerste rechters hadden een voogd *ad litem* aangesteld om de foetus te vertegenwoordigen, en bevelen dat de transfusie moest worden uitgevoerd ondanks de bezwaren van de moeder; in beroep kregen ze ongelijk⁵³.

In een advies dat in 2005 werd gepubliceerd, bevestigt het *American College of Obstetricians and Gynecologists (ACOG)*⁵⁴ dat, volgens een meerderheid in de rechtspraak, de beslissingen van de zwangere vrouw betreffende de door haar gewenste medische behandeling moeten primeren, ongeacht de vermoedelijke gevolgen voor de foetus. Zo heeft een Hof van Beroep van het *District of Columbia* in een arrest van 1990 een beslissing van een lagere rechtbank – die had bevolen om een keizersnede uit te voeren bij een zwaar zieke vrouw in de 26ste week van de zwangerschap, tegen haar wil – vernietigd, zeggende dat *"in bijna alle gevallen moet de beslissing over wat er moet gebeuren, worden genomen door de patiënt – de zwangere vrouw – in haar naam en in naam van de foetus"*, en dat ze geen *"extreem zeldzame en echt uitzonderlijke"* situatie zag waarin het voor de Staat van voldoende dwingend belang zou zijn om tegen de wens van een zwangere patiënte in te gaan⁵⁵. Het ACOG merkt in dit verband op dat in een soms geanimeerd debat de meeste ethici van oordeel zijn dat de geïnformeerde weigering van een zwangere vrouw om een medische ingreep te ondergaan zou moeten primeren, op voorwaarde dat ze in staat is om medische beslissingen te nemen⁵⁶.

Het genoemde advies maakt melding van vier gevallen (tussen 1999 en 2004) van strafrechtelijke vervolging op basis van een belangenconflict tussen het ongeboren kind en de vrouw die het draagt en die gevaarlijk gedrag vertoont of een verkeerde beslissing neemt: in Utah, beschuldiging van moord tegen een cocaïneverslaafde vrouw die een keizersnede had geweigerd en bevallen was van een meisje dat positief was getest op cocaïne en een doodgeboren jongetje (omgezet in het in gevaar brengen van kinderen, waarvoor de vrouw schuldig heeft gepleit); in Pennsylvania verkreeg een ziekenhuis een rechterlijk bevel om een keizersnede uit te voeren bij een zwangere vrouw die dit weigerde, met als reden een

⁵¹ Waarvoor het Comité verwijst naar zijn advies nr. 50 van 9 mei 2011 betreffende bepaalde ethische aspecten van de wijzigingen die door de wet van 25 februari 2007 worden aangebracht in de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen.

⁵² C. CHEYETTE, *op. cit.*, pp. 495-496.

⁵³ C. CHEYETTE, *op. cit.*, p. 495, opmerking 202, en verwijzing naar het artikel van John J. PARIS, "Planning on a miracle: The case of mother versus foetus".

⁵⁴ ACOG Committee Opinion, "Maternal Decision Making, Ethics, and the Law", *Obstet. Gynecol.*, nr. 321, 2005, pp. 1127-1137.

⁵⁵ *In re A.C.*, 573 A.2d 1235 (D.C. 1990).

⁵⁶ ACOG Committee Opinion, *op. cit.*, p. 1128 en de referenties geciteerd in de opmerkingen 3 en 4. Zie ook H. MINKOFF en L.M. PALTROW, 'The rights of Unborn Children and the Value of Pregnant Women'. *Hastings Center Report* 36, nr. 2 (2006), p. 26-28.

vermoeden van macrosomie⁵⁷, en om het ziekenhuis de hoede over het kind te geven voor en na de bevalling (de ouders zijn naar een ander ziekenhuis gevlucht, waar de vrouw op natuurlijke wijze bevallen zou zijn van een gezonde baby); in de Staat New York, beschuldiging van een jonge vrouw wier baby bij de geboorte positief was getest op alcohol, voor het in gevaar brengen van het kind dat ze via de navelstreng vrijwillig had gevoed met haar bloed, dat alcohol bevatte (veroordeling vernietigd in beroep); tot slot, in South Carolina, veroordeling van een dakloze, cocaïneverslaafde vrouw die een doodgeboren kind ter wereld had gebracht, vanwege slechte behandeling van het kind door het gedrag dat ze tijdens haar zwangerschap had vertoond (12 jaar gevangenis, veroordeling bevestigd in beroep, hoger beroep verworpen door het Hoogerechtshof).

Het ACOG staat kritisch tegenover deze dwingende of straffende aanpak; op basis van ethische argumenten en van de fundamentele rechten van de vrouw op de bescherming van het privéleven en de fysieke integriteit (recht om beslissingen te nemen over de medische ingrepen die ze ondergaat) is het ACOG van mening dat het gebruik van regels en wettelijke procedures om specifiek de foetus te beschermen als een entiteit die losstaat van de moeder, om haar te dwingen of *a posteriori* te straffen, niet gerechtvaardigd is.

B. Specifieke analyse van enkele ethische aspecten

De geraadpleegde deskundigen hebben unaniem vastgesteld dat heel zelden voorkomt dat een zwangere vrouw een medisch advies of een behandeling die in het belang van de foetus nodig wordt geacht, weigert. De vraag die het Comité behandelt, rijst dus heel zelden: het percentage hiv-besmettingen van moeder op foetus in België bedraagt slechts 1,8% en is voor de neonatale besmettingen nog lager, dankzij doeltreffende antiretrovirale behandelingen⁵⁸ en de in de regel volgzaam patiënten. Anderzijds worden keizersneden soms nog geweigerd op basis van religieuze overwegingen, door fatalisme of gebrek aan vertrouwen in de westerse geneeskunde. Een andere reden kan zijn dat de patiënte niet begrijpt dat artsen een diagnose kunnen stellen over het lijden van een foetus en over de noodzaak een geboorte vroeger dan voorzien te laten plaatsvinden.

Er zijn ook gevallen waarin een bloedtransfusie van de foetus in de baarmoeder noodzakelijk is maar toch geweigerd wordt om religieuze redenen.

Ook is het soms moeilijk een zwangere vrouw die in goede gezondheid verkeert, ertoe te overhalen om lange tijd het bed te houden en een behandeling te volgen om het welzijn van de foetus te verbeteren in het geval van een asymptomatisch risico op vroeggeboorte⁵⁹.

1. Machtsverhoudingen en belangenconflicten

De situatie die in de vraag aan het Comité wordt beschreven, is een voorbeeld van machtsverhoudingen (macht van de artsen over de vrouw, van de echtgenoot over de echtgenote of van een sociale groep over een van haar leden), van tegenstrijdige principes (respect voor de fysieke integriteit van de moeder tegenover bescherming van de foetus) of van tegenstrijdige intenties (ouderschapsproject tegenover noodzakelijke zorg), en een conflict tussen:

- de wil van de vrouw en de belangen van haar foetus,
- wat de vrouw denkt dat haar belang is en wat ze denkt dat het belang van de foetus is,

⁵⁷Zie voor een definitie in Medline Plus *online*: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/002251.htm> : "Macrosomia describes an unusually large body size. It is often used to describe an oversized fetus."

⁵⁸ Gegevens van Prof. B. Spitz, hoofd van de dienst Verloskunde van het UZ Leuven.

⁵⁹ Gegevens van Prof. J. Foidart, hoofd van de dienst Verloskunde van het Hôpital de la Citadelle in Luik.

- het belang van de vrouw, zoals ze het opvat, en het belang van de betrokken familie en de maatschappij om het risico te beperken dat een kind met een ernstige, ongeneeslijke en besmettelijke ziekte wordt geboren.

Voor sommige leden van het Comité is het duidelijk dat het eerste conflict objectief is en dat we onze gedachtegang, en dus de oplossing voor het conflict, daarop moeten baseren. Voor andere leden is het eerste conflict slechts schijnbaar objectief: we analyseren de situatie en zoeken oplossingen op basis van onze eigen waarden, dit wil zeggen culturele, sociale en ethische waarden die de basis vormen van de samenleving waarin we leven. Deze houding is gewettigd en zelfs logisch. Maar onze ethische waarden impliceren ook in een zekere mate dat we tolerant zijn tegenover waarden van andere samenlevingen en tegenover mensen die ervan doordrongen zijn, wat niet wil zeggen dat we ze moeten aanvaarden, of zelfs er verontwaardigd over zijn, maar dat we er enkel door te overtuigen tegenin kunnen gaan.

De grondslag van het tweede belangenconflict bij de vrouw lijkt subjectief en doet problemen rijzen voor degenen die het van buitenaf beschouwen, met een kritische blik die is doordrongen van onze westerse cultuur die in de wetenschap en de geneeskunde vertrouwt, omdat het de culturele, sociale, eventueel religieuze waarden van de vrouw inbrengt.

2. Autonomie van de zwangere vrouw en respect voor haar fysieke integriteit

Een van de grondwaarden van onze visie op de samenleving is het respect voor de integriteit van de ander, uiteraard de fysieke maar ook de intellectuele en morele integriteit. Het ethisch probleem dat ons werd voorgelegd gaat terug op deze vraag: mag het medische team dat een vrouw begeleidt die een behandeling weigert en zo het leven van haar foetus op het spel zet, haar verplichten om de behandeling te volgen? Niemand van de door de beperkte commissie geraadpleegde deskundigen heeft hierop ondubbelzinnig bevestigend geantwoord.

De omvang van de autonomie van de zwangere vrouw raakt de kern van het probleem dat aan het Comité werd voorgelegd. Het lijkt leerzaam om enkele historische en conceptuele dimensies van dit begrip in herinnering te brengen.

In het volgende deel (2.1.) geven we een korte uiteenzetting over een van de twee autonomiebegrippen, waarop in de bio-ethiek het meest beroep wordt gedaan: dat van Kant. Het tweede begrip is dat van J.-S. Mill dat aan bod zal komen in het tweede deel (2.2.).

A. Een Kantiaanse benadering van het begrip autonomie

Het groter worden van de cirkel van de personen die deelnemen aan de beslissing, zoals vastgesteld in de analyse van de casussen A2 en A3 (onder de titel “religieuze en culturele redenen”) nodigt ons uit om de plaats en de betekenis van het concept autonomie te herzien. Dit concept is één van de ethische pijlers van de Europese en Noord-Amerikaanse cultuur. Het concept autonomie staat in het centrum van de Verlichtingsfilosofie van de 18^e eeuw (de ‘Encyclopedisten’ Diderot, Voltaire, Rousseau, d’Holbach, Condillac...), een beweging die in Groot-Brittannië ‘Enlightenment’ wordt genoemd (John Locke, David Hume...) en in Duitsland ‘Aufklärung’ (Immanuel Kant...). Deze humanistische beweging verdedigt het idee dat de kennis van de wereld en de menselijke zaken moet steunen op *natuurlijke verlichting* – de menselijke capaciteit tot kennis – en niet op *bovennatuurlijke verlichting*, de kennis afkomstig van de godsdiensten, de Kerk of de Openbaring.

Een van de meest gekende definities van de beweging is van de hand van I. Kant: ‘Verlichting is het uittreden van de mens uit de onmondigheid die hij aan zichzelf te wijten heeft. Onmondigheid is het onvermogen zich van zijn verstand te bedienen zonder de leiding van de ander. (...) *Sapere aude* (durf te denken) Durf je van je eigen verstand te bedienen. Dat is

de zinspreuk van de Verlichting.’⁶⁰

Een van de belangrijkste taken van de Verlichting is dus om het menselijk vermogen tot kennis te bestuderen⁶¹. Kan men alles kennen? Is een directe en onmiddellijke kennis van de realiteit mogelijk? Kant bedeeft de rede een actieve rol toe in het kennisproces: de perceptie van de gegevens van de ervaring is geen louter ontvangen ervan, maar brengt het in een bepaalde vorm. De keerzijde van deze activiteit van de geest is dat de totaliteit van de te kennen realiteit niet door de structuren van de rede wordt opgevangen. De mens kan dus niet alles kennen. Deze bewustwording maakt het mogelijk een grens te trekken tussen de legitieme kennis – die werd verworven op basis van de grenzen van de menselijke rede – en de illegitieme kennis (de metafysica) en de geloofsovertuigingen. Dit onderscheid tussen kennis en geloofsovertuigingen, realiteit en kennis van de realiteit is kenmerkend voor wat men de ‘Kantiaanse kritiek’ of de ‘kritische filosofie’ van Kant noemt.

De bevordering van de rede gaat in eenzelfde beweging gepaard met de bewustwording van de grenzen van deze rede in de mogelijkheid tot kennis. Wanneer Kant het over autonomie heeft, houdt hij deze epistemologische beperking voor ogen. Voor hem is de mens een wezen met een rede, een wil en gevoel. Als wezen met een rede, is hij in staat regels uit te werken die hij wil naleven. Als wezen met een wil heeft hij de mogelijkheid om er zelf vrij toe te besluiten om te handelen volgens de voorstelling van de wet die de rede hem levert. Als wezen met gevoel is hij onderworpen aan de wetten van de fysica en aan het oorzakelijk determinisme. De mens is dus zowel autonoom door de activiteit van zijn rede en de toepassing van de wil, maar hij is eveneens heteronoom door zijn onderwerping aan externe wetten die zijn vrije en geïnformeerde wil belemmeren.

Op ethisch vlak drukt de autonomie van de persoon zich uit door zijn vermogen om zich een morele wet voor te stellen die rationeel, universeel en formeel is (aangezien ze ongeacht de moreel te beoordelen situatie moet gelden). Een dergelijke wet wordt een gebod genoemd. Een voorbeeld van een formulering van één van de geboden (categorisch gebod) : ‘Handel zo dat de mensheid zowel in jouw eigen persoon als ook in de persoon van ieder ander telkens als een doel en nooit als een middel wordt behandeld’. De menselijkheid van de mens is het feit dat hij een redelijk en vrij wezen is en in staat is om zich doelen voor te stellen en ze met zijn wil na te streven. De eigen menselijkheid of die van de ander respecteren, is weigeren om zich tot zichzelf of tot de ander te verhouden als een beschikbaar object dat onderworpen is aan externe intenties. ‘Nooit louter als een middel’, verduidelijkt Kant scherpzinnig. De bevordering van de rede en van de vrijheid is een doel waarnaar elke menselijke handeling moet streven, daarbij voor ogen houdend dat de mens ook onderhevig is aan heteronomie.

Zo opgevat veronderstelt autonomie dus dat de persoon gebruik maakt van zijn rede en zich daarbij bewust is van de beperkingen ervan (het onderscheid tussen kennis en geloofsovertuiging, metafysica), dat hij zijn wil toepast om de regels en wetten die zijn rede hem levert na te leven (vrijwillig nastreven van de voorgestelde doelen) en dat hij rekening houdt met de heteronomie die het gevolg is van de onmogelijkheid om zich te onttrekken aan de fysieke wetten die zijn lichaam en de materiële wereld besturen. Autonomie is essentieel voor de menselijkheid van de persoon, aangezien ze bestaat in de mogelijkheid om te kunnen leven als een wezen dat in staat is om zich doelen te stellen en ze te willen volgen. Zodra de mening van een ander wordt opgelegd aan de persoon, d.w.z. wanneer de persoon zich verplicht ziet te voldoen aan doelstellingen die hij zich niet rationeel heeft eigen gemaakt en waarvan hij niet de wil heeft om ze toe te passen, is deze persoon ontmenselijkt. Hij keert terug naar de toestand van onmondigheid, zoals Kant het uitdrukt.

In de casussen die wij hebben geanalyseerd, handelt de zwangere vrouw niet als autonoom

⁶⁰ *Vers la paix perpétuelle. Qu'est-ce que les Lumières ? Que signifie s'orienter dans la pensée ?* vertaald in het Frans door E. Proust en J.-E. Poirier, Paris, Flammarion, 1991.

⁶¹ In de 17^e en 18^e eeuw getuigen de titels van de verschillende traktaten met woorden als ‘menselijk verstand’ van deze aandacht voor de mens en zijn kennisverwervingsproces: J. LOCKE *An Essay Concerning Human Understanding* (1690); D. HUME *An Enquiry Concerning Human Understanding* (1748); J. LE ROND D'ALEMBERT *Essai sur les éléments de philosophie ou Sur les principes des connaissances humaines* (1759), enz.

wezen telkens als ze niet in staat is om zich de regel voor te stellen die haar gedrag zou kunnen bepalen (wanneer ze een beroep moet doen op een derde om de regel uit te spreken) of wanneer ze de grenzen van de rede in haar vermogen om te weten niet kent (telkens als ze kennis die steunt op enerzijds experimenten en rationaliteit en anderzijds geloofsovertuigingen of metafysische verklaringen op gelijke voet behandelt), telkens wanneer ze ervan afziet om zelf een regel te willen toepassen (wanneer ze aan een derde vraagt om in haar plaats te beslissen) en tot slot telkens ze de fysieke beperkingen van haar lichaam niet in aanmerking neemt (wanneer ze denkt dat alles uiteindelijk op natuurlijke of bovennatuurlijke wijze zal worden opgelost).

B. Een utilitaristische interpretatie van het begrip autonomie en van het vraagstuk van de schade

In zijn *Essay on Liberty* (1859)⁶² stelt de Engelse filosoof John Stuart Mill (1806-1873), een referentiefiguur van het utilitarisme, een principe voor waarmee de verhoudingen tussen de samenleving en het individu kunnen worden geregeld op het vlak van alles wat met "dwang of controle" te maken heeft. Dit principe luidt dat "*mensen individueel noch collectief mag worden toegestaan de vrijheid van handelen van om het even wie te belemmeren, tenzij om zichzelf te beschermen*". "*De enige legitieme reden van een gemeenschap om geweld tegen een van haar leden uit te oefenen, is om te verhinderen dat dit lid andere leden schade berokkent*." Dit betekent dat "*iemand's eigen fysieke of morele bestwil onvoldoende rechtvaardiging is voor dwang*". Mill stelt dat de handelingen van een dergelijke persoon "*goede redenen kunnen vormen om hem te vermanen, tot rede te brengen, te overtuigen of te smeken, maar niet om hem te dwingen of hem nadeel te berokkenen indien hij anders handelt*". Het enige aspect van het gedrag van een individu dat binnen het bereik van de "samenleving" valt, is dus het gedrag "dat betrekking heeft op anderen". Voor "*wat alleen het individu zelf betreft, is diens onafhankelijkheid van rechtswege absoluut. Voor zichzelf, voor zijn lichaam en zijn geest is het individu soeverein*".

Volgens de "minimalistische" ethiek van Mill is *de verhouding van het individu tot zichzelf dus*, zoals Ruwen Ogien het samenvat, *moreel onverschillig*. En het feit dat een individu *alleen zichzelf schaadt*, mag niet leiden tot beroving van de vrijheid of autonomie ten einde het individu te kunnen verzorgen, zolang – een *conditio sine qua non* voor Mill – dit individuele handelen de belangen van anderen niet schaadt. In het tegenovergestelde geval is Mill eveneens duidelijk: als iemand een ander schade berokkent, kan de beroving van vrijheid of autonomie veroorloofd zijn.

Maar anders dan Mill – die door sommigen egoïstische onverschilligheid wordt verweten – ziet een paternalistische ethiek in *enkel en alleen het feit dat een geïsoleerd individu zichzelf schade berokkent* een "noodzakelijkheidstoestand". Deze ethiek houdt geen rekening met de *instemming* met verzorging door dit autonome individu. Een vriend, familielid of arts behandelt de ander – het (zieke) individu – dan op de wijze die zij als het beste voor de ander beschouwen. Onder deze voorwaarde blijken verzorging en beroving van de autonomie in specifieke gevallen tijdelijk compatibel met betrekking tot een geïsoleerd individu. Deze verzorging dient het individu uiteindelijk uiteraard ten goede te komen. Dit rechtvaardigt *a posteriori* de paternalistische keuze.

Sommigen zullen deze (goed menende) paternalisten er echter op wijzen dat hun interventie in het geval van "marginaal" gedrag met *zuiver* individuele gevolgen op een "politiemoraal" kan lijken. De paternalisten zullen dan weer antwoorden dat er soms sprake is van een echte "noodtoestand" is als gevolg van "marginale" handelingen door enkel het betrokken individu. We hebben hier te maken met de kwestie van *instemming door een autonoom individu met aan zichzelf berokkend "nadeel" zonder gevolgen voor anderen*. Moet hierop worden gereageerd met de "minimalistische" ethiek van Mill (tot rede brengen, overtuigen, smeken

⁶² Zie John Stuart MILL, *De la liberté*, vert. Laurence Lenglet, Paris Gallimard, Folio/Essai, 1990, p.74 & ssq.

maar niet dwingen, met andere woorden de autonomie van het individu respecteren) of met een weldoend paternalistisch interventionisme? In werkelijkheid is de problematiek ruimer: ze omvat, zoals hierboven weergegeven, (1) door het individu aan zichzelf berokkend nadeel (of schade) met instemming; maar ook (2) door het individu aan zichzelf berokkend nadeel (of schade) met instemming en met medische bijstand; en (3) sluit per definitie aan de ander berokkend nadeel (of schade) *zonder instemming* uit.

Een ethische visie die geïnspireerd is op Mill – en die stelt dat de verhouding van het individu tot zichzelf moreel onverschillig is – geeft ons allemaal de toestemming om te doen wat we willen, op voorwaarde dat we geen schade berokkenen aan anderen. Dit gezegd zijnde, volgens de lezing van Alex Mauron⁶³ valt deze liberale filosofie niet onder het “volstreekte libertarisme” of het “radicale relativisme”. Want deze “minimalistische” ethiek in de zin van Mauron beweert dat de begrippen schade, nadeel en (“ernstige”) *afwijking* ook, binnen bepaalde grenzen, een *objectieve* definitie kunnen krijgen, wanneer we deze afwijkingen in verband brengen met *rationele* keuzes en deze *afwijkende situaties* in het licht daarvan objectief onwenselijk worden.

Op basis hiervan kan (1) het zichzelf toebrengen, *zonder hulp*, van objectieve schade waarmee men *instemt*⁶⁴ – met andere woorden, waarbij men zich alleen en bewust in een *abnormale situatie* brengt – niet veroordeeld worden vanuit het standpunt van een libertaire ethiek. Deze verdedigt immers het integrale eigendomsrecht op zijn eigen lichaam en de onvervreembare vrijheid van eenieder op dit vlak. Maar (2) in de ogen van een (paternalistische) derde kan deze actie als afwijkend *beschouwd worden* en aan de kaak gesteld worden wegens de *irrationele* aard van de “ernstige” objectieve schade, kortom van het nadeel dat men toebrengt. (3) Wanneer men zichzelf wetens en willens objectieve schade wenst toe te brengen (auto-mutilatie) waarbij men de *hulp* van een derde nodig heeft, kan deze derde (de medische assistent) deze weigeren – principe van niet schaden – wegens de irrationale aard van een vraag om “ernstige” objectieve schade toe te brengen, ook al is dit met instemming.

Maar (4) wanneer men geconfronteerd wordt met pogingen tot het zichzelf, zonder hulp, toebrengen van schade met rampzalige gevolgen, en zonder het afwijkende karakter hiervan te ontkennen, kan het voor de medische assistent “zowel absurd als wreed” lijken om de patiënt er steeds toe te dwingen zich alleen met zijn eigen actiemiddelen te behelpen. Volgens Mauron kan dit hem er dan toe aanzetten de zelftoebrenging van schade te beschouwen als een “gedeelde verantwoordelijkheid”.

In het concrete geval van “zorgweigering door een zwangere vrouw met gevolgen voor het ongeboren kind”, betekent de toepassing van het principe van Mill, dat stelt dat de *verhouding van het individu tot zichzelf moreel onverschillig is*, en het aanverwante principe van *het niet-schaden van de ander*, dan niet dat men *primo*, aandacht heeft voor de gevolgen van de (erg) hoge of de (erg) lage waarschijnlijkheid dat er schade berokkend wordt⁶⁵ aan het “ongeboren kind”? Maar *secundo*, ligt de fundamentele complexiteit van het geval niet in het feit dat er niet één maar *twee partijen* met “belangen” zijn – moeder en foetus – die het gemeenschappelijke bijzondere kenmerk vertonen dat ze *ruimtelijk verenigd zijn (in een en hetzelfde lichaam) in verschillende tijdsstadia?*

Met andere woorden, als men een geval van “zorgweigering door een zwangere vrouw met gevolgen voor het ongeboren kind” benadert vanuit het standpunt van Mill, dat gebaseerd is op het fundamentele respect voor de individuele vrijheid op voorwaarde dat deze geen schade berokkent aan anderen, zou dit dus betekenen (1) dat men kennis neemt van de lage of hoge waarschijnlijkheid dat er als gevolg daarvan nadeel berokkend wordt aan het “ongeboren kind”. (2) Dat de moeder in die zin geïnformeerd wordt. (3) Bij een hoge waarschijnlijkheid kan men proberen, zoals Mill zei, om haar tot rede te brengen, te

⁶³ Zie A. MAURON, “Homo faber sui: quelques questions d’éthique démiurgique”, in J.-N. MISSA & L. PERBAL (coord. sc.), “Enhancement”. *Ethique et philosophie de la médecine d’amélioration*, Parijs, Vrin, 2010, pp.205-220.

⁶⁴ Iemand anders objectieve schade berokkenen *zonder zijn instemming* is per definitie uitgesloten.

⁶⁵ Zo ook moet de aard van de geweigerde “verzorging” (zwaar/licht) bepaald worden.

overtuigen en zelfs te smeken om verzorging te aanvaarden.

Maar als ze vasthoudt aan haar weigering, moet men dan besluiten, in deze periode van *ruimtelijk samenvallen* tussen een *aanwezig individu* en een *potentieel ander individu dat zich in het eerste individu bevindt*, (4) om het fysiek aanwezige individu niet te dwingen? Met andere woorden, moet men absoluut de autonomie respecteren van een vrij en *uniek individu*, dat evenwel “*dubbel*” is in ruimte en tijd in die zin dat het in zich een *potentieel ander individu draagt*? Of moet men (5) voor een paternalistisch interventionisme opteren? Een andere vraag die dan rijst is: binnen welke grenzen?

In optie (4) wordt de autonomie van het aanwezige individu gerespecteerd tegen de prijs, volgens een hoge of lage waarschijnlijkheid, van “schade” aan een potentiële andere. In optie (5) wordt de autonomie van het aanwezige individu niet gerespecteerd, wat tot een (kleine of grote) interventie op het individu kan leiden om volgens een hoge of lage waarschijnlijkheid schade te vermijden aan een *inwendig potentieel individu* waarvan het *ruimtelijk samenvallen met het aanwezige individu en de eigen evolutie in de tijd* (en dus het zich manifesteren van het vermogen om te voelen) een probleem vormen voor een filosofie geïnspireerd door J.-S. Mill. Hij stelt immers dat de verhouding van een (uniek) individu tot zichzelf moreel onverschillig is, zolang deze individuele verhouding de belangen van anderen niet schaadt.

C. Een kritische benadering van de autonomie van de zwangere vrouw

Eerste standpunt

Sommige leden van het Comité zijn van mening dat aan de foetus een *status* moet worden toegekend die, aangezien er geen wettelijke erkenning noch regeling is, op zijn minst *moreel*⁶⁶ moet zijn en dat daaruit volgt dat de foetus als dusdanig moet kunnen worden behandeld, ongeacht de wil van de moeder. Ze zijn van mening dat de argumentatie dat de zwangere vrouw de enige patiënte is en dat ze dus louter op basis van haar individuele belangen kan beslissen, de intuïtie van henzelf en van anderen (ook in de landen met een wetgeving die abortus onder bepaalde voorwaarden niet strafbaar stelt) tegensprekt dat de vrouw iets anders dan een deel van haar “ingewanden” op het spel zet, zo niet een *persoon*, maar in elk geval wel een *wezen* - dat zich in haar, dankzij haar, ontwikkelt, hoewel dat wezen geen rechtspersoonlijkheid heeft, en dat heel in het bijzonder wanneer de zwangerschap uit vrije wil wordt voortgezet.

Bepaalde van deze leden weigeren - los van elke filosofische of religieuze stellingname - om in een ethisch debat alleen rekening te houden met het wezen dat juridisch als een persoon wordt beschouwd - het geboren kind - en willen rekening houden met het bestaan van de foetus in een bepaald stadium van zijn ontwikkeling, dat van het reële, sensorische wezen, dat volgens de laatste gegevens van de neurobiologie en de menselijke ethologie in staat is tot een relatie met de ander in de laatste maanden van de zwangerschap - een relatie die in hun ogen de essentie is van de mens en de foetus bijgevolg een statuut verleent dat recht geeft op bescherming. In overeenstemming met het ethische principe van niet-schaden, gekoppeld aan het evenredigheidsbeginsel, zijn zij van mening dat het een zware morele of ethische fout zou zijn om deze bijna-boreling over te laten aan zijn waarschijnlijke lot van toekomstige gehandicapte of, erger, hem te laten sterven bij gebrek aan gepaste zorgen.

Dit statuut van het geboren kind, dat zij *moreel* noemen om het van het *juridische* statuut van de vrouw of de boreling te onderscheiden, impliceert dat de autonomie van de vrouw zou moeten worden geëvalueerd in het licht van de vitale belangen van de foetus die ze

⁶⁶ Zie het werk van M.A. WARREN, *Moral Status – Obligations to Persons and Other Living Things*, Oxford University Press, 2000. Zie ook voor een analyse van de discours en de overtuigingen over meer bepaald het embryo in vitro, de recente thesis van D. SMADJA, *Bioéthique, aux sources des controverses sur l'embryon*, Paris, Dalloz, Nouvelle Bibliothèque de Thèses de Science politique, 2009.

draagt en ter wereld wil brengen, of waarvoor ze tenminste geen abortus heeft gevraagd tot dit stadium van zijn ontwikkeling.

Geconfronteerd met situaties waarin een vrouw een ouderschapsproject heeft en haar zwangerschap voortzet, zijn deze leden verontwaardigd: hoe kan men een tegenstrijdigheid aanvaarden tussen dit project en een eventuele niet-optimale of zelfs slechte behandeling, of gedragingen met directe of indirecte schadelijke gevolgen voor de foetus? In deze gevallen, waarin de vrouw weet dat een kind zal worden geboren en de geboorte aanvaardt of wenst, menen zij dat men zich bevindt in een situatie die valt onder de bescherming van het strafrecht en dat er een redelijke plicht bestaat om de foetus te beschermen. Deze redelijke plicht vraagt waarschijnlijk niet om een wet - maar lang niet alleen omdat deze gevallen erg zeldzaam zijn: deze leden menen dat deze plicht op zijn minst een krachtige ethische ondersteuning verdient.

In deze geest wensen deze leden dat het medische team dat instaat voor de goede afloop van de bevalling zou kunnen beschikken over een marge van beslissingsvrijheid ten opzichte van een weigering van zorg die het team onredelijk vindt. Ze willen dat het recht van de medische zorg- of hulpverleners om hun aandeel in de collegiale verantwoordelijkheid uit te oefenen wordt erkend en gerespecteerd. Daartoe moeten alle in het geding zijnde belangen worden afgewogen aan de hand van een prioriteitenschaal van te verdedigen waarden, ook al zou deze verschillen van de prioriteitenschaal die de vrouw hanteert. Ze willen deze verantwoordelijkheid kunnen uitoefenen met respect voor de deontologie van hun beroep, zonder op elk ogenblik het risico op vervolging te lopen vanwege de aantasting van de autonomie van de vrouw die dan tot een bijna absoluut recht wordt verheven. In dit kader menen zij dat de arts zich in eer en geweten in het belang van het kind moet kunnen verzetten tegen de wil van de moeder wanneer hij/zij meent dat de fysieke of morele impact van de ingreep proportioneel kleiner is dan het voordeel ervan voor de foetus.

Zij herinneren er in dit verband aan dat het Franse Comité Consultatif national d'éthique in zijn advies nr. 87 van 14 april 2005 "Refus de traitement et autonomie de la personne"⁶⁷ (Weigering van behandeling en autonomie van de persoon) aanbeveelt om "*in uitzonderlijke omstandigheden een weigering van de behandeling naast zich neer te leggen, waarbij men echter een bescheiden en nederige houding moet aannemen die de spanningen kan verzachten en tot een dialoog kan leiden. Hoewel men onmogelijk criteria kan bepalen, zijn er situaties denkbaar waarin het toegelaten kan zijn een weigering te negeren, wanneer tijdsgebrek het leven of de gezondheid van een derde in het gedrang brengt. Bijvoorbeeld (...) een dringende bevalling waarin het leven van het kind op het spel staat. In dit domein mag de ethiek geen voorwendsel zijn voor een vals goed geweten dat een excessieve autonomie respecteert.*"

Zoals één van de gehoorde deskundigen het suggereerde kan het probleem dat het beginsel van de autonomie doet rijzen, als volgt worden samengevat. Ofwel aanvaardt men het beginsel van de wilsautonomie van de vrouw en maakt men werk van een goede bemiddeling, in de wetenschap dat deze kan mislukken, ofwel beslist men dit beginsel te negeren door zich te beroepen op het hogere belang van de foetus.

Om deze uitzondering op het beginsel van de autonomie van de patiënte in het belang van de foetus te motiveren, verwijzen sommige leden naar het evenredigheidsbeginsel.

Dit evenredigheidsbeginsel heeft tot doel de correlatie te meten tussen een handeling of een gebeurtenis en de context (bijvoorbeeld de gebruikte middelen, de nagestreefde doelstellingen en de daadwerkelijk verkregen gevolgen). In de mate dat dit beginsel een bepaald 'evenwicht' regelt tussen deze aspecten, leidt het soms tot een bepaalde 'beperking' van een handeling die gevolgen meebrengt die als positief of negatief worden beschouwd. Zo speelt het evenredigheidsbeginsel een rol in de ethische rechtvaardigingen van de weigering van zorgen in verschillende situaties. Zo is er meer bepaald 1) de weigering van zorgen die quasi uitsluitend negatieve gevolgen meebrengt voor de persoon die de zorgen heeft geweigerd; 2) de weigering die geringe negatieve gevolgen heeft, ook of uitsluitend voor andere personen, derden in algemene zin; 3) de weigering die belangrijke negatieve

⁶⁷ C.C.N.E., advies nr. 87 van 14 april 2005, 'Refus de traitement et autonomie de la personne', Les Cahiers du C.C.N.E. n°44, 2005, p.21. *On line* : <http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis087.pdf>, pp. 33-34.

gevolgen heeft voor deze derden; 4) in het bijzonder geval van een ouderschapsproject, de weigering die geringe of belangrijke negatieve gevolgen inhoudt voor het ongeborn kind.

Hoewel het evenredigheidsbeginsel waarschijnlijk minder bekend is en veel minder bestudeerd werd dan andere bio-ethische beginselen, is het niet minder afgebakend noch meer betwistbaar dan de andere beginselen.⁶⁸ Net als de autonomie of de welwillendheid nauwkeurig moeten worden omschreven naargelang van de situaties en nauwelijks concrete betekenis hebben zonder deze contextuele verduidelijking, kan de evenredigheid enkel in een welbepaalde situatie worden toegepast, op basis en na 'weging' van de reële elementen van die situatie. Dat is wel degelijk het geval voor de verschillende gebieden waarop het beginsel relatief traditioneel betrekking heeft: het oorlogsrecht (met in het bijzonder het begrip 'rechtvaardige oorlog'), het belastingrecht, de gedeeltelijke rechten voor 'partiële ethische subjecten'⁶⁹, de regels van de zelfverdediging⁷⁰, enz. Traditioneel werd het evenredigheidsbeginsel toegepast om de ethische waarde te beoordelen van ethische handelingen met een zogenaamd dubbel effect, waarbij de handeling moreel zal worden aanvaard voor zover het ongewenst negatief gevolg 'beperkt' blijft ten aanzien van het nagestreefde positieve gevolg, in een 'evenredigheid' die men aanvaardbaar acht en op de koop toe neemt. Hierbij rijst uiteraard de vraag of het daadwerkelijk mogelijk is om de positieve en negatieve gevolgen te 'berekenen' en er een objectieve afrekening van te maken.⁷¹

We zullen het hier niet hebben over de 'renaissance' van het evenredigheidsbeginsel in de debatten rond de recente modellen en definities van rechtvaardigheid, waarbij het concept 'redelijk' wordt gekoppeld aan het concept 'evenredig'. Redelijk gedrag is adequaat, aangepast aan de verschillende parameters van de situatie. Die kenmerken maken het mogelijk de nodige compromissen te vinden tussen de verschillende sociale opvattingen van wat goed is, van wat men moet doen of laten. Zo bakent het redelijke een rationeel domein af waarin bepaalde evenwichten worden gevrijwaard, ten koste van elementen die bewust achterwege worden gelaten (de 'toegevingen' die door elke partij worden gedaan), waardoor het redelijke impliceert dat bepaalde aspecten van de autonomie van het individu worden beknot.

Deze leden zijn van mening dat de toepassing van het evenredigheidsbeginsel in situaties waarin zorgen worden geweigerd, en meer bepaald als deze weigering belangrijk geachte negatieve gevolgen impliceert voor het ongeborn kind, terwijl het ouderschapsproject bewust en vrijwillig tot op het einde wordt voortgezet, een 'onevenredigheid' aan het licht zal brengen tussen de individuele vrijheid en specifiek de weigering van zorg om persoonlijke redenen enerzijds en de schadelijke, misschien dodelijke, gevolgen voor het ongeborn kind anderzijds. Dit stelt de consensus niet ter discussie over het feit dat het weigeren van zorg een erkend recht is wanneer het slechts de persoon bindt die volledig bewust (want naar behoren geïnformeerd) en vrij⁷² de negatieve gevolgen van deze weigering ondergaat. Wanneer een derde rechtstreeks wordt getroffen door de negatieve gevolgen van de weigering van zorg, en meer bepaald in het geval van de foetus die deel heeft in het ouderschapsproject (bijgevolg *als niet wordt beslist tot een zwangerschapsonderbreking*), zal men ervan uitgaan dat de weigering van zorg 'in mindere of meerdere mate aanvaardbaar

⁶⁸ Voor een andere mening over dit punt, zie G. HEMERÉN, 'The principle of proportionality revisited: interpretations and applications' in *Med Health Care and Philos*, 2011.

⁶⁹ Bepaalde theoretische modellen van toewijzing van rechten in een welbepaalde gemeenschap gaan uit van het bestaan van partiële subjecten (bijvoorbeeld kinderen, deficiënte volwassenen of geestesziekten, foetussen, dieren, etc), en als gevolg daarvan van een evenredige toewijzing van de rechten aan deze wezens, op basis van de graad waarin ze het volledig subject benaderen. Doet een dergelijk model niet denken aan analoge modellen uit de oudheid en de middeleeuwen?

⁷⁰ Op te merken valt dat bepaalde auteurs die de moraliteit van een zwangerschapsonderbreking ter discussie stellen dit debat in verband brengen met het debat over zelfverdediging: zie bij voorbeeld het openingsartikel van N. DAVIS, 'Abortion and Self-Defense' in *Philosophy and Public Affairs*, 13, 1984, p. 175-207.

⁷¹ Zie in dit verband en over het debat over de 'rechtvaardige oorlog', de uitgebreide analyse van Th. HURKA, 'Proportionality in Morality and in War' in *Philosophy and Public Affairs*, 33, 2005, p. 34-66.

⁷² Het enige voorbehoud met betrekking tot de rechten van de patiënt heeft betrekking op zijn bewustzijnstoestand, of op de wijzigingen van zijn oordeelsvermogen, bv. ingevolge een afname van zijn cognitieve capaciteiten.

is', naargelang de negatieve gevolgen 'in mindere of meerdere mate belangrijk' zijn voor deze derde. Volgens de actuele stand van zaken betreffende de kwantificering van het medische risico kan men de negatieve effecten van de weigering van zorg als belangrijk en dus weinig aanvaardbaar bestempelen.

Tweede standpunt

Andere leden laten opmerken dat in die eerste positie alleen de positieve en negatieve effecten voor de foetus worden vergeleken, zonder de effecten die de vrouw betreffen in overweging te nemen. Zij voegen hieraan toe dat het hele probleem, op ethisch gebied, is dat men de vrouw geweld moet aandoen of een list moet gebruiken om voor de foetus te kunnen zorgen. Ze zijn van mening dat de term *status* alleen in juridische zin mag worden begrepen en dat, indien redelijkerwijze kan worden aangenomen dat de foetus een *afzonderlijke entiteit* is die losstaat van de vrouw die hem draagt, deze afzonderlijke entiteit geen andere patiënt is dan deze vrouw: de foetus kan slechts bereikt worden *via het lichaam van de vrouw* en zij is meester over haar lichaam.

Uit wettelijk oogpunt moet respect worden getoond voor de wil van de patiënte wat de ingrepen betreft waarvan zij het voorwerp zou kunnen zijn (vrije en geïnformeerde toestemming of weigering) en waaruit het verschuldigde respect voor haar fysieke integriteit voortvloeit. Het is dus verboden in te grijpen op het lichaam van de zwangere vrouw, op welke wijze dan ook, indien zij vrij en geïnformeerd haar weigering kenbaar heeft gemaakt. De wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt geeft de arts niet echt de mogelijkheid om af te wijken van de uitdrukkelijk geformuleerde wil van de vrouw. Artikel 8, § 4, preciseert namelijk dat de patiënt *altijd het recht heeft om zijn toestemming voor een ingreep te weigeren of in te trekken*. Welnu, in het geval dat in dit advies wordt beoogd, is de patiënt de vrouw, en dus niet de foetus die zij draagt, ongeacht hoe ver de zwangerschap gevorderd is; en zelfs indien zou worden aangenomen dat de patiënt de foetus is, blijft deze evenzeer vertegenwoordigd door zijn moeder, die de nodige zorgen weigert. Analoog hiermee lijkt het evenmin mogelijk artikel 15, § 2 van de wet toe te passen, vermits het kind nog niet geboren is en dus geen *juridisch* individu is.

Dit is de ethiek die door de wetgever werd aangenomen. Alleen bij hoogdringende noodzaak, wanneer het leven van de persoon in gevaar is en wanneer deze persoon zijn wil niet heeft kunnen uitdrukken, is het mogelijk om op proportionele wijze af te wijken van dit verbod. Omgekeerd is het zo dat de baby, eens geboren, wettelijk beschermd is tegen ouderlijke beslissingen die niet in zijn/haar belang zouden zijn.

Overigens dient opgemerkt te worden dat de opvatting dat de autonomie van de patiënt de regel is niet overal ter wereld gedeeld wordt en slechts heel recent naar voor kwam in de geschiedenis van de Westerse samenlevingen. In samenlevingen die grote problemen inzake volksgezondheid kennen – zoals bij ons tot aan de Tweede Wereldoorlog het geval was met syfilis en tuberculose of enkele jaren later met poliomyelitis – leidt de hoogdringendheid ertoe dat zorgverlening en preventie de overhand krijgen op de zorg voor het respecteren van de wil van de zieke persoon of zelfs van de gezonde persoon. In die situaties zal men het ethisch verantwoord vinden om, desgevallend tegen de wil van de vrouw in, in te grijpen om zorgen te verstrekken aan de foetus, en zo het grotere kwaad van het risico van besmetting dat het kind, geboren als drager van het virus, inhoudt, te voorkomen. In onze maatschappij denken we dat we ziekten kunnen overwinnen; deze opvatting is echter fragiel en overgeleverd aan de vrees voor een epidemie.⁷³

Sommige leden wijzen erop dat, zelfs als de op het autonomiebeginsel georiënteerde ethische reflecties in de westerse landen tegenwoordig afwijken van die van andere landen in de wereld, waar solidariteit een overlevingsvoorwaarde is, en waar ons autonomiebeginsel wordt gezien als een « egoïstische » levensopvatting, er niettemin een spoor van die solidariteit overblijft bij een meerderheid van vrouwen die de voorgestelde, zelfs invasieve zorgen aanvaarden, in een geest van solidariteit met het ongeboren kind: ze weigeren de

⁷³ Zie in dit verband Advies nr. 48 van 30 maart 2009 betreffende het Belgisch operationeel plan « Influenzapandemie ».

verantwoordelijkheid om hun kind met een handicap geboren te laten worden door een gebrek aan solidariteit met zijn lot.

Wegens de gevolgen van de weigering voor de foetus, kan men niet gewoon het recht van de patiënt "voor zichzelf" invoeren. Het gaat op zijn minst om een situatie waarbij een derde is betrokken, met de verzwarende omstandigheid van afhankelijkheid of kwetsbaarheid.

Anderen stellen zich echter vragen over het mogelijk verband tussen dit solidariteitsbegrip en hetzelfde begrip in onze huidige westerse maatschappijen, waarbij dit beginsel eventueel, naast de vrouwen zelf, hun echtgenoot en hun gezin kan aanbelangen, en misschien hun gemeenschap (via de foetus). Ze twijfelen *a priori* aan de mate waarin de omgeving, het medisch team, zich uit solidariteit zou veroorloven in te grijpen in een beslissing die een individu aanbelangt, terwijl dit individu, dat overigens kan genieten van een socialezekerheidsstelsel, dit solidariteitsmechanisme op het spel zet. Daarom zien sommigen er niettemin een probleem in van collectieve solidariteit, wanneer aan de maatschappij zal worden gevraagd zorg te dragen voor het gehandicapte kind, eenmaal het is geboren.

3. De noodzaak om volledige informatie te geven aan de zwangere vrouw en het mogelijk beroep op tussenpersonen

Alle leden van het Comité zijn van mening dat het niet ethisch geoorloofd zou zijn dat de zwangere vrouw haar beslissing neemt zonder dat het medische team haar volledig heeft ingelicht over de risico's die ze loopt. Die vereiste om de patiënte volledig in te lichten zodat haar beslissing als geldig uitgedrukt kan worden beschouwd, wordt overigens ook weergegeven in artikel 8 van de wet betreffende de rechten van de patiënt. De leden van het Comité treden hiermee het standpunt bij van het Franse Raadgevend Comité dat terecht opmerkt dat "het respect voor het autonome denken zich voor de arts concreet uit in de plicht om te verzekeren dat de persoon die een behandeling weigert de ontvangen informatie volledig heeft begrepen en de voorspelbare gevolgen van zijn weigering kent, en dat hij in dit domein vrij handelt tegenover een derde of de maatschappij"⁷⁴. Om aan deze laatste voorwaarde te voldoen, is het aanbevolen een beroep te doen op religieuze of culturele tussenpersonen, hoewel moet worden benadrukt dat de ingreep soms tot gevolg heeft dat de betrokken vrouw nog minder geneigd zal zijn te durven afwijken van haar religieuze of culturele overtuiging.

Wat dit punt betreft dient te worden opgemerkt dat het Franse *Comité consultatif national d'éthique* (CCNE)⁷⁵ in zijn advies uit 2005 betreffende de autonomie van de persoon voorstelde "zoals steeds in crisissituaties", ... "niet alleen een tweede advies in te winnen maar ook een bemiddelingsproces of een bemiddelingsfunctie te voorzien, om niet alleen arts en zieke of diens familie met elkaar te confronteren. Hierbij kunnen derden de zieke en de arts bewust maken van het belang van een wederzijds begrip en wat dit inhoudt.

Het begrip vertrouwenspersoon voorzien in de wet van 4 maart 2002 krijgt hier zijn volste betekenis. Het belang van psychologen, psychiaters en verplegend personeel kan niet voldoende onderlijnd worden. Het streefdoel is niet alleen het aanvaarden van de weigering als zijnde echt betekenisvol, maar ook de eventuele graad van aliënering vast te stellen. Het ligt niet in de bedoeling aan een derde de verantwoordelijkheid van de beslissing op te leggen, maar eerder de betrokken persoon bij te staan zodat deze zelf tot een beslissing zou kunnen komen."

Sommige leden van het Comité dringen aan op de noodzaak het medisch team op te leiden

⁷⁴ C.C.N.E., hogervermeld advies nr. 87 van 14 april 2005, p. 24. In dezelfde zin, volgens G. Moutel, "wat in elk geval doorslaggevend zal zijn, is de graad van autonomie van het denkproces van de persoon, het criterium voor de kwalificatie van zijn vermogen om een coherente en overwogen argumentatie te ontwikkelen. Praktisch gezien gaat het erom uit te maken of de patiënt in staat is om deel te nemen aan een beraadslaging, die wordt gesteund door de verwerving van voldoende kennis over zijn ziekte. Het autonoom subject is in staat om medische informatie te begrijpen en er kritisch over na te denken" (G. MOUTEL, *Médecins et Patients. L'exercice de la démocratie sanitaire*, Paris, L'Harmattan, coll. L'Éthique en mouvement, 2009, p. 102).

⁷⁵ C.C.N.E., hogervermeld advies nr. 87 van 14 april 2005, p. 33-34.

om andere manieren van denken en van gedrag te begrijpen en wetenschappelijke taal te leren omzetten in de culturele taal van de patiënte en omgekeerd. Door dit vermogen tot acculturatie zou het medisch team zelf bepaalde conflicten met de patiënte en de familie kunnen oplossen, wat het vertrouwen van de patiënte in dat team zou versterken. Het zou het eveneens mogelijk maken in een noodsituatie op te treden, wanneer geen beroep kan worden gedaan op een tussenpersoon.

V. Conclusies en aanbevelingen

De leden van het Comité benadrukken het belang van het in stand houden van de dialoog met de zwangere vrouw en tegelijk eventueel het gesprek aan te gaan met taal- of culturele bemiddelaars. Ze denken echter dat dit aangaan van het gesprek altijd tot doel moet hebben om de tijdelijk moeilijke of onderbroken dialoog met de zwangere vrouw te herstellen en haar ertoe aan te zetten haar eigen wil uit te drukken in de beslissing die ze zal nemen. In het kader van die dialoog meent het Comité dat alles moet in het werk gesteld worden om de zwangere vrouw te overtuigen de redelijke beslissing te nemen die het verzorgend team aanbeveelt.

Het zou immers ethisch onaanvaardbaar zijn dat wordt toegestaan of zelfs aangemoedigd dat een ziekenhuis een plaats zou worden waar de onderwerping van de vrouw aan om het even welke autoriteit die de emancipatie van de vrouw ondergraaft (echtgenoot, godsdienst, gemeenschap, enz.).

Sommige leden zijn van mening dat als de weigering van de zwangere vrouw aanhoudt ondanks alle pogingen haar te overtuigen, deze moet absoluut worden geëerbiedigd. Die weigering moet in aanmerking worden genomen ongeacht de motivatie ervan en de gevolgen die eruit kunnen voortvloeien, in naam van het recht van de patiënte op privacy en op fysieke integriteit. Ze kennen het beginsel van autonomie een doorslaggevende plaats toe en beoordelen de andere ethische principes – weldoen, niet-schaden, rechtvaardigheid – in het licht daarvan. Omdat het aantal casussen waarin zich gelijkaardige situaties voordoen als in de vraag die aan het Comité werd voorgelegd heel beperkt is, bevelen ze de wetgever aan hieromtrent niet te legifereren.

Andere leden zijn van oordeel dat het logisch onsamenhangend en ethisch onaanvaardbaar is dat een vrouw die een kind wenst niet alles in het werk stelt om de gezondheid en zelfs het leven ervan te beschermen. Op ethisch vlak verdedigen ze het idee dat het medisch team de plicht heeft om zo goed mogelijk in te grijpen volgens zijn medische kennis, om de foetus een kans op leven en op een leven in goede gezondheid te geven. Hoewel ze aannemen dat de arts wettelijk gezien een zwangere vrouw niet met geweld mag dwingen (en bijvoorbeeld een keizersnede uitvoeren wanneer ze dat uitdrukkelijk heeft geweigerd), zijn deze leden van mening dat het vanuit ethisch standpunt wenselijk en zelfs onontbeerlijk kan zijn om, in voorkomend geval, in te grijpen tegen de wil van de vrouw in, indien dat nodig is om het leven of de gezondheid van de foetus veilig te stellen.

Vanuit de bekommernis het ongeborn kind, waarvan de geboorte nakend is, te beschermen, willen deze leden dat het medische team dat instaat voor de goede afloop van de bevalling kan beschikken over een marge van gewetensvrijheid om een volgens het team onredelijke beslissing vanwege de zwangere vrouw om zorgen te weigeren naast zich neer te leggen. Ze zijn immers van mening dat het niet aanvaardbaar zou zijn om de practici te verplichten de medeplichtige te worden van onredelijke beslissingen die het leven van de zwaksten in gevaar brengen.

Ze wensen dat het recht van het medisch team om in te grijpen wordt erkend en gerespecteerd. Dit moet, mede bepaald door de graad van urgentie, gebeuren na uitvoerige bespreking, met respect voor de deontologie van hun beroep.

Sommige leden zijn van mening dat het argument dat de gevallen zelden voorkomen, dat door sommigen wordt ingeroepen om een status quo aan te bevelen aan de wetgever, deze redelijke verplichting tot bescherming van de foetus niet mag doen vervagen en wensen dat deze verplichting op zijn minst aanleiding zou moeten geven tot een sterk ethisch signaal.

De leden van het Comité benadrukken dat het belangrijk is om de zwangere vrouw volledig en herhaaldelijk informatie te geven over de gevolgen van haar weigering, voor haar gezondheid en voor die van de foetus.

De leden van het Comité wijzen op de noodzaak om de geschikte middelen te voorzien om de diverse communicatieproblemen tussen de patiënte en het medisch team te overwinnen ten einde die patiënte beter te kunnen overtuigen van het nut van het volgen van een gezondheidsplan. In dit verband beveelt het Comité de ziekenhuisactoren betrokken bij de besluitvorming ook aan gebruik te maken van de bestaande informatie- en bemiddelingsvoorzieningen en de lokale commissie voor medische ethiek hierover om advies te vragen.

De leden van het Comité herinneren eraan dat de maatschappij en de verschillende actoren en zorgverstrekkers alles in het werk moeten stellen opdat fragiele of kwetsbare personen bij hun verzorging geen sociale en medische discriminatie zouden moeten ondergaan tijdens de verzorging en een geschikte pluridisciplinaire medische, psychologische en sociale ondersteuning zouden krijgen.

Het advies werd voorbereid in de beperkte commissie 2010/2, samengesteld uit:

Covoorzitters	Coverslaggevers	Leden	Lid van het Bureau
P. Cosyns	P. Cosyns	P. Beke	M.-G. Pinsart
J. Messinne	P.- F. Daled	F. Caeymaex	
	G. Genicot	L. de Thibault de Boesinghe	
	J. Messinne	M. Dumont	
	M.-G. Pinsart	M. Eisenhuth	
	B. Spitz	Y. Englert	
		M. Hiele	
		L. Ravez	
		S. Sterckx	
		C. Van Geet	

Lid van het secretariaat

B. Orban

Gehoorde deskundigen

Prof. Y. Englert, diensthoofd, Fertiliteitskliniek, Erasmusziekenhuis, Brussel.

Prof. J.M. Foidart, diensthoofd, Dienst Verloskunde, Hôpital de la Citadelle, Luik.

Prof. G. Naulaerts, diensthoofd, Dienst Néonatalogie, UZ Leuven.

De werkdocumenten van de beperkte commissie 2010/2 – vraag, bijdragen van de leden, notulen van de vergaderingen, geraadpleegde documenten – zijn bewaard als bijlagen 2010/2 op het documentatiecentrum van het Comité en kunnen aldaar worden geraadpleegd en gekopieerd.

Dit advies is beschikbaar op www.health.belgium.be/bioeth, onder de rubriek “Adviezen”.