

## Rechtspraak dreigt handicap negatief te kwalificeren

*Herman Nys over levenskwaliteit in christelijk perspectief*

*Tertio, 10 januari 2007*

door Katrien Verreyken

Biojurist Herman Nys schuwt de controversie niet. In het debat over abortus bij baby's met een ernstige handicap vraagt hij zich af of een foetus recht heeft op levensbeëindiging. Bovendien meent hij dat de euthanasiewet op haar laatste benen loopt. Nys zet zijn ideeën uiteen op het symposium 'Kwaliteit van leven in christelijk perspectief' op 19 en 20 januari.

Kan de waarde van het leven onder een bepaald minimum zakken? Heeft het leven een essentiële waarde die het onder alle omstandigheden behoudt en die moet worden gerespecteerd? Als we aannemen van wel, zijn er dan wegen waarlangs we mensen kunnen helpen die waarde te (her)ontdekken? Dat zijn de vragen waar het symposium 'Kwaliteit van leven in christelijk perspectief' op 19 en 20 januari aandacht aan wil besteden. Het is een initiatief van de Stichting Medische Ethiek in samenwerking met het vormingscentrum Guislain vzw en het Internationaal instituut kanunnik Triest.

Herman Nys, medisch jurist en directeur van het Leuvense Centrum voor biomedische ethiek en recht, spreekt over abortus bij baby's met een ernstige handicap.

### **U waarschuwt voor de ethische consequenties van 'wrongful life'-vorderingen. Wat mogen we onder die term verstaan?**

"'Wrongful life' – ongewenst of niet-beoogd leven – is een juridische uitdrukking die slaat op een vordering tot schadevergoeding door een kind met een handicap tegen de arts die oorzaak is van die handicap. De vraag is of rechters die vordering al dan niet mogen toestaan. De term dekt immers een hele lading. Als het kind bij de conceptie gezond was, maar door een medische ingreep tijdens de zwangerschap gehandicapt raakt, is het logisch dat de ouders recht op een schadevergoeding hebben. Maar wat als het kind bij de conceptie al een ernstige afwijking heeft en de arts een foute prenatale diagnose stelt of afziet van een gevraagde diagnose, en het kind tegen de wil van de ouders gehandicapt ter wereld komt? Kunnen ouders en kind dan een schadevergoeding eisen?"

In onze westerse maatschappij is er een trend om de vordering toe te staan. Precedenten zijn de zaak-Perruche in Frankrijk van november 2000 en de zaak-Kelly in Nederland van maart 2005. In de zaak-Kelly wilde een zwangere vrouw een prenatale diagnose laten uitvoeren om zeker te zijn dat haar kind geen ernstige genetische aandoening had. Anders zou ze voor zwangerschapsafbreking kiezen. De arts vond dat er geen aanleiding tot een diagnose was, maar het kind werd toch met de familiale aandoening geboren. In de zaak-Perruche had een van de kinderen rode hond toen de moeder zwanger was. Ze vroeg de arts om een test, omdat besmetting met rode hond tot ernstige verminkingen bij de foetus kan leiden. De test werd uitgevoerd en de resultaten waren goed. Toch kwam het kind gehandicapt ter wereld. De artsen erkenden de medische fout en in beide gevallen hebben hoge rechtsinstanties de eis tot schadevergoeding goedgekeurd."

### **Als de medische fout geen handicap heeft veroorzaakt, kunnen moeder en kind dan een schadevergoeding eisen?**

"Laten we beginnen met de moeder: je kunt zeggen dat haar de mogelijkheid van een zwangerschapsafbreking is ontnomen door het niet of foutief uitvoeren van de diagnose. Maar in ons land heeft een vrouw niet zomaar recht op een zwangerschapsafbreking. Na twaalf weken is abortus alleen nog mogelijk als vaststaat dat het kind een ernstige en ongeneeslijke handicap heeft, maar dat is nu eenmaal moeilijk vast te stellen, zeker achteraf."

Stel dat bij ons het recht op zwangerschapsafbreking toch bestond, dan nog moet de vrouw voor de diagnose duidelijk te kennen hebben gegeven dat ze bij een eventuele handicap voor een zwangerschapsafbreking zou kiezen. Hoe registreer je dat?

Een prenatale diagnose is bovendien in de eerste plaats bedoeld om mensen voor te bereiden op moeilijke beslissingen. In die discussie wordt een negatieve prenatale diagnose sowieso een pad tot zwangerschapsafbreking. De prenatale diagnostiek wordt niet meer geplaatst in een relatie van een moeder die leeft met een gehandicapt kind en recht heeft op solidariteit. Je vertrekt van het zelfbeschikkingsrecht. Zo worden alle elementen van solidariteit in een samenleving ondermijnd. Ethisch gezien vind ik dat een onrustwekkende evolutie."

### **En wat is de fout van de arts ten opzichte van het ongeboren kind?**

"Dat is een moeilijkere vraag. De arts heeft inderdaad ook een verplichting ten aanzien van de foetus, maar moet hij ook kosten wat het kost voorkomen dat het kind zonder handicap wordt geboren? De arts krijgt hier geen keuze: als er geen remedie voor de handicap bestaat, moet hij tot abortus overgaan. Heeft het kind recht op abortus? Franse en Nederlandse rechters zeggen hier impliciet 'ja', maar juridisch gezien heeft de foetus daar geen recht op. Als je wrongful life aanvaardt, zeg je eigenlijk dat het ongeboren kind het recht heeft te beslissen niet te leven. Het eist dan een schadevergoeding voor het feit dat het bestaat. Dat kan niet."

### **Is de schuld ten opzichte van de moeder niet voldoende om een schadevergoeding te eisen?**

"De moeder vraagt vooral een materiële schadevergoeding om de opvoedings- en de medische kosten te dekken. Ze heeft immers de verplichting het kind tot achttien jaar op te voeden. Haar schadevergoeding loopt daarom maar tot het einde van de onderhouds- en opvoedingsplicht. Maar een gehandicapt kind heeft langer zorg nodig, dus vanaf achttien jaar begint de schadevergoeding voor het kind. Het kind vraagt bovendien ook smartengeld, omdat het moet leven met een handicap."

### **Om een schadevergoeding te kunnen toekennen, moet de rechter eerst de schade bij het kind vaststellen, niet?**

"Ja, en ook dat is moeilijk. Om de schade te bepalen, moet je de toestand met de fout vergelijken met de toestand zonder de fout. Maar de toestand zonder de fout is in dit geval de dood. Je vergelijkt dus het leven met een handicap met 'geen leven'. Die vergelijking gaat niet op. Juridisch gezien is er dus geen schade vast te stellen. In Nederland hebben de rechters dan maar het leven met een handicap vergeleken met een leven zonder handicap. Maar op die manier zeg je dat een leven met een handicap minder waarde heeft dan zonder handicap. Rechters spreken dan een oordeel uit over de kwaliteit van leven. De schadevergoeding is dan de prijs die wordt betaald om het verschil met gezond leven goed te maken. Wrongful life-vorderingen geven een negatieve kwalificatie aan een leven met een handicap."

Geen wonder dat heel wat gehandicaptenorganisaties in Frankrijk protesteerden tegen het vonnis. Onder druk van artsenorganisaties is nu in de Franse wet op de patiëntenrechten opgenomen dat 'niemand schade kan hebben geleden alleen door het feit geboren te zijn'. In ons land denkt men er ook aan die vorderingen te verbieden. Het wetsontwerp van minister van Volksgezondheid Rudy Demotte (PS) over 'foutloze vergoeding van medische schade' bevat zo'n verbod."

### **Als ze geen schadevergoeding krijgen, hoe kun je mensen met een ongewenst gehandicapt kind dan wel helpen?**

"Door maatschappelijke solidariteit. Als de gehandicapte en zijn gezin geen geld krijgen, dan moet de samenleving erop toezien dat ze wel alle mogelijkheden krijgen, zoals aangepaste infrastructuur, toegang tot tewerkstelling en onderwijs, enzovoort."

Kijk, het leven is niet te allen tijde een absolute waarde voor mij. Ik wil niet zover gaan dat in geen enkel geval zwangerschapsafbreking of levensbeëindiging mogelijk is. Maar we moeten onze mogelijkheden met respect aanwenden. Eind september heeft ons Centrum voor biomedische ethiek en recht een eredoctoraat uitgereikt aan Wivina Demeester. Het door haar opgerichte Huize Monnikenheide voor mensen met een mentale handicap staat voor een bio-ethisch model waarin solidariteit en respect voor de menselijke waardigheid de centrale waarden zijn. Die waarden mis ik ook in het huidige euthanasiedebat.”

**U staat niet positief tegenover de euthanasiewet en de mogelijke uitbreiding daarvan.**

“Nee, ik blijf me verbazen over het gemak waarmee ethische problemen in wetten worden gegoten. Bovendien denk ik dat de euthanasiewet over tien jaar niet meer bestaat. De wet faalde in haar doelstelling: euthanasie is niet transparanter geworden. Artsen melden euthanasie niet als ze denken dat niet alle wettelijke voorwaarden zijn vervuld. Ze hoeven geen sancties te vrezen, want er is toch te weinig controle op de overlijdensaangiften. In Nederland onttrekken artsen zich aan de bureaucratie van de euthanasiewet door voor palliatieve sedatie te kiezen.

Euthanasie wordt bovendien almaar meer beschouwd als gewoon medisch handelen. Het is een verlengstuk van palliatieve zorg geworden, wat ik niet toejuich. Zo creëer je een recht op euthanasie, wat een plicht voor de artsen inhoudt om euthanasie uit te voeren. Men stelt nu een doorverwijsplicht voor voor artsen die weigeren euthanasie uit te voeren, zeggezd om de continuïteit van de zorg te waarborgen. Maar als ze geen andere arts bereid vinden, moeten ze het toch zelf doen.

Ons land en Nederland gelden als koplopers voor euthanasie, maar geen enkel ander land volgt ons. Door het ontbreken van elke vorm van controle die naam waard – de euthanasiecommissie zond nog geen enkel geval door naar het parket – lijkt onze euthanasiewet me zelfs niet meer conform de bescherming van de rechten van de mens. Maar het zal tijd vragen voor die conclusie wordt getrokken.”

Het Symposium ‘Kwaliteit van leven in christelijk perspectief’ werd gehouden op 19 en 20 januari 2007 in het Vormingscentrum Guislain te Gent.

*Zie ook berichtgeving Katholiek Nieuwsblad*

*Overgenomen met toestemming van Tertio.*