

Erfelijkheidsvoorlichting - Juridische problemen bij een confrontatie van recht en genetica

Machteld van Lil

INLEIDING

1. Eén van de belangrijkste verworvenheden van deze eeuw op medisch gebied, bestaat in het onder controle krijgen van besmettelijke ziekten door eenvoudige maar cruciale hygiënevoorschriften, door de ontwikkeling van vaccins en door het gebruik van antibiotica.

Dit heeft ervoor gezorgd dat, voornamelijk in de westerse landen, het sterftcijfer bij kinderen aanzienlijk is gedaald, terwijl anderzijds ook de levensverwachting voor oudere mensen in belangrijke mate is toegenomen. Doodsoorzaken als tuberculose, pokken en poliomyelitis komen zelden of niet meer voor. Deze reductie van microbiële ziekten heeft de medische wetenschap echter sedert enkele decennia geconfronteerd met een veel indringender probleem. Immers, men heeft ontdekt dat vele doodsoorzaken, waarvan vroeger geen diagnose kon opge maakt worden, te wijten zijn aan genetische factoren. Dankzij de ontwikkeling van de genetica, de biologie en de biochemie is men thans in staat om erfelijke ziekten op te sporen die veroorzaakt zijn door chromosomale afwijkingen maar ook door genmutaties overgeërfd worden op de klassieke Mendeliaanse manier. Er kunnen dientengevolge preventieve maatregelen genomen worden om te voorkomen dat eventuele nakomelingen zouden lijden aan genetische ziekten.

2. Maar in verband met deze te nemen maatregelen rijzen wel enige juridische problemen in verband met de voorlichting over erfelijke ziekten die, evenredig met de vooruitgang in de genetica, meer aandacht verdienen. De moeilijkheden voor de jurist situeren zich voornamelijk op drie vlakken:

1. hoe informatie inwinnen om een *diagnose* te kunnen stelen?
2. hoe de verkregen informatie doorgeven om *genetisch advies* te verstrekken?
3. welke maatregelen zijn juridisch geoorloofd om een *therapie* te kunnen ontwikkelen?

3. Op elk van deze drie elementen zal nu verder ingegaan worden, door telkens voorafgaandelijk een kleine beschouwing te wijden aan genoemde problemen in het kader van de medische behandeling in het algemeen, om daarna over te gaan tot een toespitsing op de erfelijkheidsvoorlichting in het bijzonder.

§ 1. Het inwinnen van informatie over de patiënt : de diagnose

4. Om een diagnose te stellen over erfelijke afwijkingen, zal de adviseerende arts gebruik maken van methodes voor gegevensverzameling die ook voor andere medische handelingen aangewend worden: bevolkingsonderzoek, geregistreerde afwijkingen, persoonlijk onderzoek, medische rapporten bij instellingen e.d. De individuele maar vooral de collectieve diagnostische methodes stellen in het raam van de genetische advisering bijzondere juridische problemen omdat zij gekenmerkt worden door het feit dat niet alleen afwijkingen van het individu aan de orde zijn, maar ook in families voorkomende genetische bepaaldheden (1).

Laten we dit even van naderbij bekijken.

A. Genetic screening

Wat is genetic screening ?

5. Genetic screening kan bondig gedefinieerd worden als een bevolkingsonderzoek naar genetische afwijkingen (2). Het doel van dit onderzoek is personen op te sporen die lijden aan een erfelijke ziekte of die een groot risico hebben om kinderen met genetische afwijkingen ter wereld te brengen, zodanig dat nog tijdig aangepaste maatregelen kunnen genomen worden (3). Hoe dit onderzoek verloopt, hangt af van het type screeningprogramma. Op enkele van de meest gebruikelijke methodes zullen we nu wat uitgebreider ingaan.

a. Neonataal onderzoek

6. Neonatale screening bestaat hierin dat kinderen kort na hun geboorte onderzocht worden om na te gaan of ze lijden aan phenylketonurie (PKU) of cretinisme (kropziekte) teneinde ze onmiddellijk te behandelen, in het geval van P.K.U. door een phenylalaninearm dieet voor te schrijven zodat onherstelbare hersenbeschadiging en lichamelijke invaliditeit vermeden worden (5).

7. De techniek van dit onderzoek is erg eenvoudig, hetgeen toelaat alle

(1) LEENEN, H., *Moderne ontwikkelingen rond het geheim in de gezondheidszorg*, TPR, 1974, nr 2, 317.

(2) LEENEN, H., *Rechten van mensen in de gezondheidszorg, Een gezondheidsrechtelijke studie*, Samsom, Alphen aan den Rijn/Brussel, 1978, 70.

(3) FERGUSON-SMITH, M.A., *Medical Genetics and the Law*, Legal Issues in medicine, Gower, Humpshire, 1981, 133.

(4) REILLY, P., *Genetics, Law and social policy*, Harvard University Press, Cambridge, 1977, 44.

(5) FERGUSON-SMITH, M.A., *art.c.*, l.c.

pasgeborenen te controleren: d.v.m. een hielprrik wordt een staaltje bloed genomen (gewoonlijk rond de zesde dag na de geboorte); dat bloed wordt op een filterpapier gebracht (een Guthrie-kaart, genoemd naar de uitvinder ervan Robert Guthrie); nadat het bloed opgedroogd is, kan de kaart gewoon per post naar een screening-laboratorium gezonden worden (6). De eenvoud, de relatief beperkte inbreuk op de fysieke integriteit en vooral de lage kosten die met dit soort van onderzoek gepaard gaan hebben er voor gezorgd dat in de USA in vrijwel alle staten een verplichte screening van pasgeborenen naar PKU wettelijk opgelegd is. In andere landen, zoals in het Verenigd Koninkrijk, waar het de ouders vrij staat om de screening van hun pasgeboren kinderen te weigeren, stelt men vast dat toch in zeer grote mate een beroep gedaan wordt op deze methodes (7). De mogelijkheden van neonatale screening zijn echter niet beperkt tot de twee voornoemde genetische afwijkingen. Andere, minder voorkomende (volgens Reilly, zo'n 1 : 100000 gevallen) (8) doch behandelbare genetische ziekten kunnen door neonatale screening aan het licht gebracht worden doch niet alle centra onderzoeken ze (9).

8. Dat neonatale screening grote voordelen biedt is, zoals uit het voorgaande mag blijken, onmiskenbaar. Nochtans kunnen we ons de vraag stellen of het wel in alle gevallen aangewezen en goorloofd is om van deze methodes gebruik te maken, voornamelijk in die gevallen waar men de genetische afwijkingen wel kan constateren maar (nog) niet kan behandelen, zoals bij Duchenne-spierdystrofie, cystische fibrose en het Down-Syndroom. Aan een dergelijke screening zijn zowel voordelen als nadelen verbonden. De voordelen bestaan er in de eerste plaats in dat ouders kunnen gewaarschuwd worden dat ze met een verhoogd genetisch risico moeten rekening houden als ze nog kinderen wensen (10). Betreurenswaardig is wel, zoals Reilly vaststelt, dat mensen slechts kennis krijgen van deze verhoogde risico's als ze reeds een kind hebben met een genetische afwijking (11). Een tijdige waarschuwing van de ouders houdt volgens hem terecht in dat zij op de hoogte moeten kunnen gebracht worden vooraleer zij kinderen krijgen. Bovendien, en dat is ook een pluspunt, kan vroegtijdig met een symptomatische behandeling gestart worden (12).

9. Een argument tegen deze vorm van screening is echter dat de ouders

(6) FERGUSON-SMITH, M.A., *art.c.*, 133-134.

(7) FERGUSON-SMITH, M.A., *art.c.*, 134.

(8) REILLY, P., *o.c.*, 22.

(9) FERGUSON-SMITH, M.A., *art.c.*, l.c.

(10) GALJAARD, H., "Erfelijkheidsonderzoek: waar zijn de grenzen?", Medische experimenten met mensen. Mogelijkheden en gevaren, Utrecht, Bohn. Scheltema en Holkema, 1980, 27-30.

(11) REILLY, P., *o.c.*, 22.

(12) FERGUSON-SMITH, M.A., *art.c.*, l.c.

weten dat hun kind aan een ongeneeslijke ziekte lijdt en dat ze er niets kunnen tegen doen (13), hetgeen nog verslecht wordt door het feit dat toch nog in tamelijk hoge mate een verkeerde positieve diagnose gesteld wordt (14).

Vandaar dat Leenen (15) meent dat "screening slechts plaats mag hebben voor afwijkingen waarvoor een therapie beschikbaar is". Samen met hem stelt ook Ferguson-Smith vast dat het in de praktijk niet aan te bevelen is om voor dergelijke ongeneeslijke ziekten over te gaan tot een neonatale screening (16) zolang er geen effectieve behandeling of prenatale diagnose mogelijk is.

Tenslotte zijn er dan nog de gevallen, zij het dat ze zelden voorkomen, waarin een foutieve negatieve diagnose gesteld wordt. Men gaat er dus verkeerdelijk van uit dat de pasgeborene niet lijdt aan een erfelijke afwijking zodat hij geen aangepaste behandeling krijgt - althans voor zover het gaat om een behandelbare genetische aandoening. Deze vergissingen kunnen zowel aan technische als aan administratieve factoren te wijten zijn. Als werkelijk blijkt dat de vergissing zijn oorzaak vindt in een fout van de arts, dan kan deze laatste hiervoor aansprakelijk gesteld worden (17).

b. Onderzoek naar het dragerschap van erfelijke afwijkingen

10. Het screenen van toekomstige of jonge echtparen is bedoeld om die huwelijken op te sporen waarin beide partners dragers zijn van dezelfde genmutatie zodat hun kinderen tot 25% kans hebben om aan een ernstige genetische afwijking te lijden. Deze informatie kan de echtparen helpen om aan gezinsplanning te doen en voorzorgen te nemen zoals prenatale diagnose, KID, of sterilisatie (18).

11. Een zeer goed voorbeeld van echtparen met verhoogde risico's vinden we terug bij de Ashkenasi-Joden, waar de ziekte van Tay-Sachs (19) voorkomt bij één op 3.600 pasgeborenen. Dit betekent dat 1:30 van deze Joden drager zijn van de ziekte en dat er 1:900 huwelijken voorkomen waar beide partners drager zijn (20). Dit wil echter niet zeggen dat deze echtparen geen gezonde kinderen zouden kunnen krij-

(13) GALJAARD, H., *art.c.*, l.c.

(14) FERGUSON-SMITH, M.A., *art.c.*, l.c.

(15) LEENEN, H., *o.c.*, 70.

(16) FERGUSON-SMITH, M., *art.c.*, l.c.

(17) FERGUSON-SMITH, M.A., *art.c.*, l.c.

(18) FERGUSON-SMITH, M.A., *art.c.*, l.c.

(19) D.i. een progressieve neurologische degeneratieve ziekte die vooral gekenmerkt wordt door blindheid, doofheid en acute aanvallen en waarbij de dood intreedt voor de zieke de leeftijd van 4 jaar heeft bereikt.

(20) REILLY, P., *o.c.*, 29.

gen, integendeel. Er bestaat immers een zeer simpele, goedkope en accurate methode om dragers van de ziekte van Tay-Sachs op te sporen, die daarenboven nog kan aangevuld worden met prenatale diagnose en eventueel abortus van een aangetaste foetus. In de USA wordt dit soort van screening dan ook reeds op grote schaal toegepast en er zijn voorspellingen dat tegen 1985 de meerderheid van de Ashkenasibevolking gescreend zal zijn (21).

12. Opdat het onderzoek naar dragers van erfelijke eigenschappen succesvol zou verlopen, zijn voorlichting, advies en bijstand noodzakelijk, zodat echtparen op een adequate manier kunnen ingelicht worden over de betekenis en het belang aan de onderzoeksresultaten (22) en daardoor aangespoord worden om zoveel mogelijk hun medewerking te verlenen en zich te laten onderzoeken. Immers, sommige personen waarvan ontdekt werd dat zij dragers waren van deze ziekte, voelden zich ten onrechte gestigmatiseerd en soms zelfs gestraft wanneer zij een levensverzekering wilden aangaan of werk zochten. Bovendien, en hiermee wordt dan bereikt wat men juist met screening wil vermijden, vertoonden een aantal personen de neiging om te verzwijgen dat zij drager waren - en niet in het minst tegen hun (aanstaande) echtgeno(o)t(e) - zodat gevoelens van schuld en angst spijtig genoeg de bovenhand haalden op aangepaste maatregelen van gezinsplanning (23).

13. Een ander gevaar van genetic screening is dat het opzetten van screening - programma's kan leiden tot een soort sociale druk om eendergelijke onderzoeken deel te nemen.

14. Belangrijker is echter nog het gevaar voor rassenproblemen, aangezien onderzoeksprogramma's worden ondernomen voor ziekten die slechts bij bepaalde bevolkingsgroepen voorkomen (24) (zie het hoger besproken geval). Vooral in een land zoals de USA is dit gevaar inderdaad niet denkbeeldig. Tenslotte dient nog gewezen op een aantal praktische en juridische bezwaren van het onderzoek naar het dragerschap van erfelijke afwijkingen, die hoofdzakelijk betrekking hebben op voorhuwelijksonderzoek. Wat de praktische problemen betreft, kunnen we bijvoorbeeld wijzen op de geboorte van kinderen vóór het huwelijk, vrouwen die zwanger zijn vóór hun huwelijk, om nog maar niet te denken aan in overspel verwekte kinderen. Bovendien kunnen er ook belangrijke juridische obstakels rijzen, wanneer blijkt dat man en vrouw inderdaad beiden dragers zijn van dezelfde genmutatie. Geldt

(21) REILLY, P., *o.c.*, 11.

(22) FERGUSON-SMITH, M.A., *art.c.*, l.c.

(23) FERGUSON-SMITH, M.A., *art.c.*, l.c.

(24) LEENEN, H., *o.c.*, 71.

dan een procreatieverbod of -beperking, verplichte sterilisatie, abortus, huwelijksverbod, verplicht prenataal onderzoek enz. ? (25).

15. Omwille van al deze redenen wordt het (voor-)huwelijksonderzoek veel minder geapprecieerd dan de hogerbesproken neonatale screening en daarom zullen dergelijke onderzoeksmethodes hoofdzakelijk toegepast worden bij hoge risicogroepen (26).

c. Prenatale screening

16. De derde manier om genetische afwijkingen onder controle te krijgen, bestaat in de prenatale diagnose van aangetaste foetussen, zodanig dat, indien de ouders het wensen, eventueel abortus nog mogelijk zou zijn (27). Omgekeerd kunnen door de ontwikkeling van een aantal prenatale tests duizenden zwangerschappen, die voorheen zouden afgebroken worden omdat onzekerheid bestond over het al dan niet aangeast zijn van de foetus, nu verdergezet worden.

Prenatale screening zal vooral uitgevoerd worden bij vrouwen met verhoogde kansen op kinderen met genetische afwijkingen, m.n. vrouwen die reeds vroeger een gehandicapt kind hadden, die ouder zijn dan 38 jaar (28), die een hoog AFP-peil in hun bloed hebben of die zelf dragsters zijn van een erfelijke ziekte.

17. Informatie over de foetus kan op verscheidene manieren verkregen worden, maar meestal zal men rechtstreeks het vruchtwater onderzoeken d.m.v. een amniocentese (29). Met deze techniek, evenals met andere - minder gebruikte - onderzoeksmethodes (ultrasonenonderzoek en foetuscopie), zullen we in de volgende paragrafen wat nader kennis maken.

1. soorten prenatale screening

18. a. *amniocentese*: bestaat in het opzuigen van een kleine hoeveelheid vruchtwater dat zich rond de foetus bevindt door middel van een doorboorde naald die onder plaatselijke verdoving, door het buikvlies en de baarmoederwand wordt gestoken, nadat voorafgaandelijk de placenta werd gelocaliseerd met een echoscoop. Met de op deze manier

(25) Deze problemen leunen sterk aan bij de problematiek van de maatregelen die moeten genomen worden na de erfelijkheidsvoorlichting. Een poging tot bespreking en verduidelijking ervan zal dan ook verder ondernomen worden.

(26) FERGUSON-SMITH, M.A., *art.c.*, l.c.

(27) In het Verenigd Koninkrijk is sinds de Abortion Act (1967) trouwens wettelijk de mogelijkheid voorzien om de zwangerschap vroegtijdig te onderbreken indien blijkt dat er een substantieel risico is om een zwaar gehandicapt kind ter wereld te brengen.

(28) Leeftijdsgrens getrokken door GALJAARD, H., *Erfelijkheidsvoorlichting: een veronachtzaamd facet in de gezondheidszorg*, Maandblad Geestelijke Volksgezondheid, 1976, 452. Anderen, zoals M.A. FERGUSON-SMITH, spreken van 40 jaar.

(29) REILLY, P., *o.c.*, 24.

bekomen vloeistof worden cellen gecultiveerd. Als deze zich dan in die mate vermenigvuldigd hebben dat voldoende materiaal beschikbaar is, kunnen de tests uitgevoerd worden (30).

Nu is het ogenblik waarop de punctie uitgevoerd wordt wel van cruciaal belang: zij wordt bij voorkeur niet verricht vóór de 14e week van de zwangerschap en niet na de 16e week (31) omdat men gemiddeld drie weken moet wachten op de diagnose, die moet gesteld kunnen worden vóór het tweede trimester van de zwangerschap, want een eventuele abortus na dit tijdstip kan moeilijkheden opleveren (32).

Aan amniocentese zijn uiteraard wel risico's verbonden, maar die zijn zeer gering: de kans op ziekte van de moeder ligt erg laag en slechts in ongeveer 1% van de vruchtwateronderzoeken treedt door de punctie abortus op (33).

Het verdient echter wel aanbeveling de amniocentese te laten verrichten in centra waar men deze vroege puncties regelmatig doet (34) en waar een goede en snelle samenwerkingsrelatie bestaat met een laboratorium dat de vruchtwatermonsters kan verwerken (35).

19. b. *ultrasonenonderzoek*: ultrasonenonderzoek is tegenwoordig reeds zeer sterk verspreid. Het nut van deze onderzoeksmethode bestaat erin dat de foetus en de placenta kunnen gevisualiseerd worden zodat de lengte van de romp en de ledematen, de diameter van het hoofd, de omtrek en dergelijke van de foetus kunnen gemeten worden. Men kan bovendien te weten komen of de foetus al dan niet nog in leven is en een groot aantal afwijkingen zoals spina bifida, waterhoofd, polycystische nieren, amencefalie, en afwijkingen in verband met de bouw van de foetus kunnen reeds vroegtijdig geconstateerd worden. Onderzoek is aan de gang om het aantal op te sporen stoornissen nog uit te breiden en er is hoop dat in de nabije toekomst een groot aantal aangeboren hartafwijkingen door deze methode kunnen gedetecteerd worden (36).

20. c. *foetuscopie*: is veel ingewikkelder en meer gespecialiseerd dan de hoger besproken vormen van prenatale screening. De procedure loopt als volgt: er wordt een zeer fijn telescoopje aangebracht door de buikwand van de moeder, zodanig dat men de foetus rechtstreeks kan

(30) REILLY, P., *o.c.*, 24.

(31) HASPELS, A.A., *Prenataal vruchtwateronderzoek en genetic counseling*, Medisch contact, 1976, 1629.

(32) REILLY, P., *o.c.*, 24.

(33) HASPELS, A.A., *art.c.*, l.c.

(34) FERGUSON-SMITH is van mening dat de vruchtwaterpunctie in ideale omstandigheden verloopt wanneer ze gebeurt door een dokter die minstens 100 dergelijke puncties per jaar verricht en wanneer men daarbij gebruik maakt van een ultrasonentoestel om de placenta en de foetus duidelijk te kunnen lokaliseren (*art.c.*, 136).

(35) HASPELS, A.A., *art.c.*, l.c.

(36) FERGUSON-SMITH, M.A., *art.c.*, 136.

zien. Intussen wordt dan via een ader die in verbinding staat met de placenta een bloedstaal van de foetus genomen met het oog op de detectie van hemofilie (36bis) en hemoglobinoopathie (36ter). Deze techniek wordt slechts in een zeer klein aantal centra toegepast, ten eerste omwille van de complexiteit ervan, maar vooral ook omdat de risico's die eraan verbonden zijn relatief hoog zijn (in 5 tot 10% van de gevallen overleeft de foetus niet). Vandaar dat het gebruik van deze vorm van prenatale screening moet beperkt blijven tot de zwangerschappen waar 25% of meer kans bestaat dat een ernstig gehandicapt kind ter wereld wordt gebracht en waar geen mogelijkheid bestaat om de afwijking op een ander manier op te sporen, zoals bijv. bij beta-thalassaemie (37).

2. Juridische problemen rond prenatale screening

21. Een eerste vraag die men zich kan stellen is of prenataal onderzoek juridisch toegelaten en wettig is. Hiervoor moeten we even nagaan wanneer een medische handeling als wettig kan beschouwd worden en wanneer niet. Op dit vlak lopen de meningen wel uiteen want sommigen menen dat een medische handeling onwettig is als zij verboden is door de wet, terwijl anderen ervan uitgaan dat een handeling verricht door een geneesheer wettig is als zij aan een aantal voorwaarden voldoet, nl. zij moet een curatief of diagnostisch doel hebben, er moet sprake kunnen zijn van "informed consent", er moet een voldoende belang zijn en de arts mag geen beroepsfouten maken (38). Laten we deze opvattingen nu even toepassen op de prenatale screening. Als we de eerste mening volgen, is prenataal onderzoek zeker niet onwettig, aangezien het niet door de wet verboden is. Verder moeten we de oplossing niet zoeken.

De tweede opvatting stelt al wat meer problemen en is ook complexer. Als eerste voorwaarde wordt gesteld dat er een curatief of diagnostisch doel moet voorhanden zijn. Bij de prenatale screening is, zoals uit wat voorafgaat moge blijken, zeer duidelijk een diagnostisch doel aanwezig: men wil namelijk door de foetus of het vruchtwater te onderzoeken, nagaan of er kans bestaat dat een ernstig gehandicapt kind zal geboren worden, om op basis van deze informatie de nodige en wenselijke maatregelen te nemen. Het diagnostisch doel is dus zeker reëel.

22. Over de tweede voorwaarde, de "informed consent", zal, gezien

(36bis) Bloederziekte, gekenmerkt door een afwezigheid van of een tekort aan stollingsfactoren.

(36ter) Groep van erfelijke en familiale bloedziekten, berustend op een abnormale chemische structuur van het hemoglobinemolecuul.

(37) FERGUSON-SMITH, M.A., *art.c.*, l.c.

(38) ARNOU, P., *De strafrechtelijke immuniteit van de medicus: grondslag en grenzen*, Jura Falc., 1979-80, 434.

het belang van deze problematiek in het kader van de genetische advisering en gezien de uitgebreidheid ervan, verder gehandeld worden.

23. Bovendien moet er, als derde voorwaarde, een voldoende belang zijn. Dit belang is bij prenatale diagnose in elk geval aanwezig; meer nog, er is zelfs een drievoudig belang, t.t.z. dat van de ouders, dat van de maatschappij en dat van het kind zelf. Wat de ouders betreft, is de prenatale screening enerzijds preventief, dit wil zeggen om te voorkomen dat een ernstig gehandicapt kind zou geboren worden, en anderzijds wordt aan echtparen een reële kans geboden om hun gezin uit te breiden met gezonde kinderen, zonder dat ze daarvoor een hoger risico op afwijkende nakomelingen hoeven te aanvaarden. Alleen al op grond van vruchtwateronderzoek kan 90 tot 95% van de ouders gerustgesteld worden (39).

Vervolgens heeft ook de gemeenschap belang bij de prenatale diagnostiek: het weze voldoende alleen maar te wijzen op de grote kosten die een kind met erfelijke afwijkingen met zich meebrengt, vooral als het moet opgenomen worden in een instelling en door gespecialiseerd personeel moet verzorgd worden (40). Blijft tenslotte nog het belang van het kind zelf. Samen met Leenen (41) kunnen we stellen dat "ouders die een genetisch risico voor hun kinderen betekenen een bijzondere verantwoordelijkheid hebben", namelijk de verantwoordelijkheid voor het welzijn van een nieuw te creëren mens. Dit impliceert dat dergelijke ouders van de thans beschikbare mogelijkheden van prenatale screening (en eigenlijk van screening in het algemeen) gebruik horen te maken. Het is immers zo dat de voortplanting van de mens tegenwoordig een controleerbaar proces is dat niet louter meer door de natuur wordt beheerst. Daarom meent Leenen "dat het niet verantwoord is in dit opzicht na te laten wat kan gedaan worden". Deze opvatting klinkt misschien wel enigszins veroordelend voor ouders die omwille van hun eigen motieven of erger nog, doordat zij zich onvoldoende geïnformeerd hebben, er toch de voorkeur aan gegeven hebben het risico van een gehandicapt kind te aanvaarden en dus per definitie niet gedaan hebben wat mogelijk was om dit te vermijden. Maar als we het belang van het kind voor ogen houden, kunnen we wel akkoord gaan met Leenen. Het zou immers al te erg zijn dat een kind behept moet zijn met erfelijke afwijkingen, louter en alleen omdat zijn ouders hun verantwoordelijkheid niet opgenomen hebben. Het is dan ook niet zozeer het eigen belang van de ouders dat in deze kwesties moet doorwegen -

(39) GALJAARD, H., *art.c.*, 453.

(40) Andere voordelen van prenatale screening voor de samenleving zijn volgens G. SMITH dat over het algemeen het leed verminderd wordt, het aantal economisch afhankelijke personen gereduceerd wordt en eventueel de mensheid van uitsterven gered wordt (*Genetics, ethics and the law*, Gaithersburg, Associated Faculty Press, 1981, 120).

(41) LEENEN, H., *o.c.*, 71.

hoewel hun opvattingen anderzijds toch ook niet mogen miskend worden - maar vooral het belang van het kind dat zij ter wereld brengen.

24. De laatste voorwaarde om van een wettige medische handeling te kunnen spreken is dat de geneesheer geen professionele fout mag begaan, dit wil zeggen dat, in het kader van de prenatale screening, de arts geen verkeerde diagnose mag stellen (42). Indien dat toch gebeurt is de geneesheer, zoals iedere andere persoon dat ook is, aansprakelijk voor de gevolgen van zijn fout (43)(44).

25. Een ander belangrijk juridisch probleem in verband met prenatale screening is dat van de verplichte diagnose. Deze problematiek hangt samen met de vraag in hoeverre de gemeenschap, in casu de wetgever, het recht heeft om in haar eigen belang beperkingen op te leggen aan de menselijke procreatie (45). Het is immers juridisch mogelijk dat een wet tot stand komt die bepaalt dat het voor echtparen die een verhoogde kans hebben op kinderen met erfelijke afwijkingen, verboden is nog kinderen te hebben, omwille van uiteenlopende redenen, zoals volksgezondheids- of kostenoverwegingen, om leed te besparen en dergelijke. In de praktijk echter bestaat, in tegenstelling tot het wettelijk verplicht voorhuwelijksonderzoek (bijv. in Frankrijk) (46) en verplichte neonatale screening (bijv. naar PKU in de U.S.A.) nog geen wettelijk opgelegd prenataal onderzoek. Dit is niet zo verwonderlijk als men de praktische en juridische bezwaren voor ogen houdt die hiermee kunnen gepaard gaan. Het antwoord op de vraag naar de wenselijkheid van een wettelijk verplicht onderzoek hangt immers samen "met de zwaarte van de ingreep, de mate van de dwang of de drang, de mate van inbreuk op de private sfeer, de bedreiging van anderen of van de gemeenschap" (47) en de vraag, of de beoogde ingreep het enige middel is, dan wel of er andere, minder ingrijpende middelen ter beschikking staan. In het algemeen kunnen we stellen dat de overheid een grote mate van terughoudendheid moet aan de dag leggen als zij ingrijpt in het menselijke zelfbeschikkingsrecht en dat dergelijke inbreuken, als zij er dan toch komen, op sterke argumenten moeten steunen. Nochtans mag men bij dit alles niet uit het oog verliezen dat er kans bestaat op de ontwikkeling van een extra-legale verplichting tot prenatale diagnose in de zin van een sociale en morele druk die hoofdzakelijk uitgaat van de samenleving.

(42) Volgens FERGUSON-SMITH zouden verkeerde diagnoses voorkomen in 1:500 zwangerschappen (*art.c.*, 139).

(43) ARNOU, P., *art.c.*, 434.

(44) Over de aansprakelijkheid van de arts bij een foutieve of gebrekkige genetische advisering wordt verder gehandeld.

(45) LEENEN, H., *o.c.*, 71.

(46) art.63 van de Code Civil.

(47) LEENEN, H., *o.c.*, 71.

B. Wettelijk verplichte registratie van afwijkingen

26. In een aantal omstandigheden wordt aan de arts niet alleen de bevoegdheid, maar zelfs de verplichting opgelegd om bepaalde medische gegevens openbaar te maken (48).

Zo is in België iedere geneesheer wettelijk verplicht om een door hem vastgestelde geslachtsziekte mede te delen aan de gezondheidsinspector (49).

Verder kan gedacht worden aan de verplichting tot geboorteaangifte (50) en aangifte van besmettelijke ziekten (51). Een wettelijke aangifteverplichting voor erfelijke ziekten bestaat alsnog niet. De reden hiervoor is duidelijk: in al de gevallen waar de wet aan de arts een spreekplicht oplegt, heeft de wetgever zelf de belangen afgewogen die op het spel staan en komt het noch aan de rechtsonderhorigen noch aan de rechter toe deze belangenafweging te beoordelen (52). De wetgever heeft namelijk gemeend dat in een aantal situaties concrete maatregelen moesten kunnen genomen worden om de bevolking te beschermen tegen het gevaar van een verdere uitbreiding van bepaalde ziekten. Bij erfelijke afwijkingen nu, liggen de zaken enigszins anders: er is geen direkt gevaar, geen "noodtoestand" (53) voor de bevolking aanwezig en bovendien zijn er geen beschermingsmaatregelen voorhanden. Een andere aanpak dan bij de verplichte aangifte van besmettelijke en geslachtsziekten is dus, om het zacht uit te drukken, aangewezen.

Wanneer toch aangifte van erfelijke ziekten zou gedaan worden, zoals die in België sinds enkele jaren bestaat voor pasgeborenen bij wie een afwijking wordt geconstateerd, dan ontstaat weer een nieuw probleem namelijk dat van de centrale registratie van genetische gegevens. Maar een volledige bespreking van deze actuele moeilijkheden zou ons hier te ver brengen, temeer omdat de meningen van de auteurs hieromtrent zeer verschillende richtingen uitgaan, van radikaal tegen tot radikaal voor, over gedeeltelijk voor maar tevens gedeeltelijk tegen.

C. Medische rapporten bij instellingen

27. Medische rapporten worden opgesteld in het kader van sociale verzekeringen, pensioen- en ziektekostenverzekeringen, militaire dienst, medisch schooltoezicht, keuringen door bedrijven e.d. (54). Belangrijk

(48) VAN ECK, D., *Het medisch beroepsgeheim*, De geneesheer en het recht, Deventer, Kluwer, 1968, 68.

(49) Besl. W. 24 januari 1945, art. 4 al. 2 betreffende de profylaxe van geslachtsziekten.

(50) Art. 55 B.W.

(51) KB. 31 maart 1971 betreffende de profylaxe van overdraagbare ziekten.

(52) VAN ECK, D., *art.c.*, 69.

(53) VAN ECK, D., *art.c.*, l.c.

(54) LEENEN, H., *art.c.*, 338.

hierbij is dat medische keuringen niet in de eerste plaats doorgevoerd worden om geneeskundige gegevens over een persoon te verzamelen, maar wel om op basis van deze gegevens te kunnen beslissen of de onderzochte bijvoorbeeld al dan niet geschikt is voor een bepaalde job, een beroep kan doen op sociale uitkeringen enz. Aan deze keuringsresultaten zit wel een principiële patiëntenvoorlichtingsaspect vast (55): heeft de keurling het recht om te weten welke informatie zal verstrekt worden aan de niet-medische opdrachtgever? Het antwoord op deze vraag moet zeer duidelijk bevestigend zijn. Meer nog: de gekeurde heeft niet alleen het recht te weten welke medische gegevens over hem zullen doorgespeeld worden aan de opdrachtgever van de keuring, maar bovendien kan hij er aanspraak op maken om als eerste kennis te nemen van de keurings- en controlegegevens (56).

Volgens Dekkers (57) moet de gekeurde, vooraleer het medisch advies verstrekt wordt aan de opdrachtgever, weten:

- “1. hoe het advies zal luiden
2. op welke concrete medische gegevens het berust
3. welke subjectieve indrukken in het advies verstrekt zijn en waarom.”

Dit medisch advies zou dan moeten aangevuld worden met eventuele bedenkingen en bezwaren van de gekeurde en pas dan mag het doorgestuurd worden naar de opdrachtgever. Hieruit kan afgeleid worden dat het recht van de opdrachtgever op informatie over de keuring veel geringer is dan dat van de keuring zelf. Hij kan namelijk slechts aanspraak maken op een advies over bepaalde punten, dat bovendien nog “gecorrigeerd” werd door de gekeurde.

De vraag rijst dan wat met de keuringsresultaten zal gebeuren als ze in handen gekomen zijn van de opdrachtgever. Principieel zouden deze gegevens moeten gebruikt worden om, zoals hoger werd gesteld, de “geschiktheid” van de gekeurde na te gaan en voor niets anders (58). Dit betekent dat de medische rapporten geheim moeten blijven en niet, zoals in sommige instellingen in de praktijk het geval is, vrij toegankelijk mogen zijn voor het personeel; maar dit houdt bovendien ook in dat dergelijke gegevens niet mogen gebruikt worden voor een ander doel dan datgene waarvoor ze verzameld werden (59). In dat laatste geval is er sprake van een oneigenlijk gebruik van de keuringsfunctie. 28. Keren we nu even terug naar de genetische voorlichting. Kan de

(55) DEKKERS, F., *De patiënt en het recht op informatie*, Alphen aan den Rijn, Samsom, 1979, 72.

(56) DEKKERS, F., *o.c.*, l.c.

(57) DEKKERS, F., *o.c.*, 73.

(58) Over de vraag of niet-medische personen en instanties met deze gegevens wel iets kunnen doen, zie DEKKERS, F., *o.c.*, 73.

(59) LEENEN, H., *o.c.*, 197.

arts gebruik maken van de resultaten van een medische keuring om een diagnose te stellen over erfelijke afwijkingen?

Als we dit probleem van nabij bekijken, komen we tot de conclusie dat de genetische keuring niet aan te raden is, meer zelfs, dat ze moet afgewezen worden, en wel om een dubbele reden. Ten eerste kan door deze vorm van keuring geen oplossing gegeven worden in verband met de geschiktheid van de gekeurde omdat deze niet afhankelijk is van het al dan niet drager zijn van een genetische afwijking.

Ten tweede kan de genetische keuring door de arts niet aangewend worden in het kader van het verzamelen van genetische informatie over zijn patiënt met het oog op latere voorlichting, omdat de keuring dan het karakter krijgt van een gegevensverzameling en aldus gebruikt wordt in de oneigenlijke zin van het woord.

29. Besluitend kan men stellen dat medische keuringen in het algemeen niet aan te bevelen zijn omwille van de vele problemen in verband met geheimhouding en informatieverstrekking aan de patiënt die ermee gepaard gaan, en dat, in het bijzonder voor het verzamelen van genetische gegevens, beter kan gebruik gemaakt worden van andere onderzoeksmethodes.

D. Het gebruik van gegevens over familieleden

30. Om, na het verzamelen van gegevens in verband met erfelijke afwijkingen die zich kunnen voordoen bij nakomelingen van bepaalde personen, over te gaan tot een adequaat genetisch advies, zijn diagnostische gegevens over familieleden van de betrokkene(n) nodig. De genetic counselor zal daarom trachten deze familiegegevens in handen te krijgen via de behandelende arts (60). Het probleem is dan: hoe komt hij aan deze informatie op een juridisch verantwoorde manier?

31. Normalerweise mag aangenomen worden dat de behandelende geneesheer de mogelijkheid heeft om genetische gegevens door te spelen aan zijn collega die om erfelijkheidsadvies gevraagd wordt op voorwaarde dat de persoon wiens gegevens gebruikt worden daarvoor toestemming geeft en er voor hem uit het verstrekken van deze informatie geen nadeel te verwachten valt (61). Nu kunnen er zich twee soorten problemen voordoen: ofwel verleent de patiënt geen toestemming, ofwel wil de behandelende arts de gegevens niet doorgeven, hoewel aan de genetisch adviseur toestemming werd verleend.

32. Laten we eerst de tweede hypothese onderzoeken. Aangezien het verzamelen van preciese gegevens over in een bepaalde familie voorkomende erfelijke afwijkingen meestal niet volledig door de genetisch adviseur alleen kan gebeuren, zal men in vele gevallen aangewezen zijn

(60) TEN KATE, L.P., *Spreken en zwijgen over familieleden*, Metamedica, 1979, nr. 55, 51.

(61) TEN KATE, L.P., *art.c.*, l.c.

op informatie die reeds door collegae bijeengebracht is. Als de behandelende arts gevraagd wordt deze gegevens door te geven aan de genetic counselor, dan wordt hij wel voor een dilemma geplaatst: moet hij spreken of zwijgen? (62).

33. Het antwoord op deze vraag kan kort zijn: als de norm, die de gezondheidsverzorger verplicht te zwijgen, wegvalt, dan is hij gerechtigd het geheim bekend te maken, doch dan impliceert dit niet automatisch dat hij meteen een plicht tot spreken heeft (63). Door zijn toestemming kan de patiënt de arts trouwens niet in alle gevallen ontslaan van zijn zwijgplicht omdat "deze op de wet berust en het te beschermen belang niet uitsluitend van individueel karakter is" (64). De behandelende arts mag dus zwijgen als hij dat wil.

34. Deze stelling werd ook door het Hof van Cassatie bevestigd: "De omstandigheid dat de patiënt, die aan de geneesheer een geheim toevertrouwt, deze van geheimhouding ontslaat, verplicht hem niet om, zelfs in rechte, feiten bekend te maken die door het medisch geheim zijn gedekt" (65).

Op dit punt zou men het met de Belgische rechtspraak nog eens kunnen zijn aangezien de oplossing die zij hier heeft aangenomen wel redelijk schijnt. Wat echter te betreuren valt, is dat de rechtspraak nog verder is gegaan en er een absolute opvatting op nahoudt. Inderdaad, het hoger vermeld cassatiearrest bepaalt verder: "De geneesheer wordt niet ontheven van het geheim door de omstandigheid dat de zieke zou hebben ingestemd met het verspreiden van de door hem aan de geneesheer gedane confidenties".

35. In België is men dus, op enkele uitzonderingen na, zeer categoriek: de patiënt kan zijn geneesheer niet ontheffen van het beroepsgeheim (66).

Deze opvatting kan echter voor grote problemen zorgen in de praktijk en niet in het minst voor de erfelijkheidsadviseur. Wat moet een genetic counselor beginnen indien hij weet dat een collega informatie bezit die voor hem noodzakelijk is om tot een aangepaste diagnose te komen en bovendien de persoon op wie de informatie betrekking heeft toestemming heeft gegeven om er gebruik van te maken, maar zijn collega weigert ze te verstrekken? Is het niet absurd te moeten concluderen dat de genetic counselor in dit geval ofwel het maar moet stellen zonder informatie ofwel zelf de onderzoeken moet overdoen die reeds vroeger verricht zijn en die nu misschien niet meer mogelijk zijn, bijvoorbeeld omdat bepaalde personen reeds overleden zijn? Met betrekking tot het

(62) TEN KATE, L.P., *art.c.*, 50.

(63) VAN ECK, D., *art.c.*, 64.

(64) LEENEN, H., *art.c.*, nr. 4.

(65) Cass. 30 oktober 1978, *Arr. Cass.*, 1978-79, 235.

(66) Zie o.m. Arbh. Mons, 5 september 1980; *J.T.*, 1980, 742. (noot R. Grosemans).

beschikkingsrecht van de patiënt is dus dringend nood aan een soepeler houding, in die zin dat, zoals hoger werd vermeld, de arts aan wie informatie wordt gevraagd, kan weigeren ze te verstrekken maar anderzijds ook het recht heeft om te spreken als hij dat verkiest.

36. Er is echter nog een tweede probleem, namelijk dat van de patiënt die geen toestemming wil geven - bijv. omwille van een soort wraak omdat hijzelf een gehandicapt kind heeft zonder daaromtrent geadviseerd geweest te zijn en hij dus ook geen advies wil voor andere belanghebbenden (67) - of kan geven - bijvoorbeeld omdat hij reeds overleden is. De oplossing is in deze gevallen blijkbaar heel simpel: degene die om gegevens verzocht wordt, mag ze niet verstrekken, zelfs niet indien, in het geval van een overleden patiënt, de erfgenamen daarmee zouden instemmen (68). Erfgenamen kunnen immers niet beschikken over het geheim van de overledene (69). Indien de arts dan toch, zonder toestemming van de betrokkene, gegevens zou verstrekken over zijn overleden patiënt, dan kan dit wel aanleiding geven tot juridische complicaties omdat het beroepsgeheim in dergelijk geval geschonden wordt. Dit neemt echter niet weg dat men in de praktijk courant gevallen meemaakt waar men zich niet stoort aan deze juridische bezwaren die, toegegeven, soms wel een niet te onderschatten hinderpaal vormen om doeltreffend te kunnen werken.

37. Wellicht voortgaand op wat zich in de praktijk afspeelt, zijn sommige auteurs er reeds toe gekomen te stellen dat het recht op geheimhouding van de patiënt in de meeste gevallen kan gewaarborgd worden wanneer men verwanten contacteert via hun behandelende arts (70). Heel de kwestie van de toestemming is dan niet meer zo relevant aangezien het geheim toch niet zou geschonden worden. Maar dan moet men wel voorzichtig te werk gaan!

38. Anderen gaan nog verder en menen dat, ondanks het feit dat het medisch beroepsgeheim één van de belangrijkste verplichtingen van een arts is, het principe van geheimhouding toch mag doorbroken worden wanneer tegengestelde belangen en waarden in rekening moeten genomen worden. Zij denken hierbij vooral aan de situaties waar het erop aankomt hetzij het leven van de patiënt zelf, hetzij dat van andere personen te beschermen (71), zoals dat het geval is bij genetic counseling. Dergelijke verregeande opvatting is wellicht in België hedentendage niet mogelijk.

39. Tenslotte moet er nog op gewezen worden dat de toestemming,

(67) Voor een treffend voorbeeld, zie BATENBURG-PLENTER, A.M., *art.c.*, 458.

(68) Art. 65 van de Code voor geneeskundige plichtenleer: "De dood van een zieke ontheft de geneesheer niet van zijn beroepsgeheim... De erfgenamen kunnen er hem evenmin van ontslaan of erover beschikken."

(69) LEENEN, H., *o.c.*, 200.

(70) FERGUSON-SMITH, M.A., *art.c.*, 143.

(71) SMITH, G., *o.c.*, 120. Zie ook: REILLY, P., *o.c.*, 167-275.

wanneer zij niet uitdrukkelijk werd gegeven of geweigerd, kan worden verondersteld of uit de situatie afgeleid (72). Maar hier is wel een grote mate van prudentie geboden en als de arts in dergelijke gevallen twijfelt of aarzelt om bepaalde gegevens te verspreiden, dan kan hij het maar beter niet doen want, zo stelt Leenen, "op welke grond zou men kunnen argumenteren dat geheimen van familie en naaste verwanten via een uitwisseling van gegevens tussen artsen die deze inlichtingen combineren, zouden mogen worden doorbroken en zelfs leiden tot adviezen waarin de geadviseerde omtrent deze verwanten zaken zou kunnen opmaken die deze laatste geheim had willen houden?" (73). Een verantwoordings- en rechtvaardigingsgrond is, binnen de thans bestaande theorieën, inderdaad moeilijk te vinden.

40. Dit brengt ons tot een ander soort moeilijkheden, namelijk de gevallen waarin degenen die om genetic counseling vragen, dit niet met hun familieleden kunnen bespeken. Redenen hiervoor kunnen zijn dat zij vrezen niet begrepen te zullen worden of afkeuring te zullen ontmoeten ofwel dat zij respect hebben voor de gevoelens van hun familieleden (74). Zij willen niet dat hun familie weet dat ze genetisch advies gevraagd hebben, waarbij dan elementen als schuld, schaamte en onzekerheid een grote rol spelen (75). Dit is natuurlijk hun goed recht, aangezien iedere patiënt de consultatie van een arts mag verzwijgen. Nochtans kan men stellen dat voor het verkrijgen van erfelijke gegevens van familieleden een voldoende openheid tussen familieleden onderling noodzakelijk is. Terecht meent Galjaard dan ook: "Het zou al een enorme vooruitgang zijn als alle mensen eens zouden weten dat er vrijwel geen enkele reden is om erfelijke ziekten of aangeboren afwijkingen als iets bijzonders te zien vergeleken met andere ziekten waarover men vrijuit praat" (76).

Om dit te bereiken is volgens hem het een en ander nodig: meer kennis bij deskundigen, meer voorlichting, en meer aandacht voor de wijze waarop familieleden van een patiënt voor onderzoek worden benaderd.

41. Uiteindelijk is het dan aan de gezondheidsjuristen te zoeken naar wegen die enerzijds de mogelijkheden tot hulpverlening van de genetica bevorderen en anderzijds toch de persoonlijke privé-sfeer beschermen (77).

(72) LEENEN, H., *art.c.*, 326 nr. 4.

(73) LEENEN, H., *o.c.*, 200.

(74) TEN KATE, L.P., *art.c.*, 51.

(75) GALJAARD, H., *at.c.*, 449.

(76) GALJAARD, H., *art.c.*, l.c.

(77) LEENEN, H., *o.c.*, 200.

§ 2. Het geven van informatie aan de patiënt: erfelijkheidsvoorlichting

A. Summiere omschrijving van genetic counseling

42. Wanneer we op zoek gaan naar een aangepaste definitie van erfelijkheidsvoorlichting, stoten we zoals dat zeer vaak gebeurt bij het opsporen van een omschrijving, op heel wat verschillende formuleringen, naargelang van de invalshoek waaruit de betrokken auteur de zaak benadert. Sommigen leggen de nadruk op het advies verstrekken aan patiënten, anderen zien de erfelijkheidsvoorlichting als een begeleiding (78) en nog anderen beschouwen ze als een communicatieproces (79) waarbij vooral het informatieve aspect van de genetic counseling geaccentueerd wordt. Deze laatste opvatting, die wellicht het meest aan te bevelen is, omschrijft, naar het voorbeeld van de American Society of Human Genetics, erfelijkheidsvoorlichting als volgt:

“Genetic counseling is a communication process which deals with the human problems associated with the occurrence, or the risk of occurrence, of a genetic disorder in a family. This process involves an attempt by one or more appropriately trained persons to help the individual or the family (1) to comprehend the medical facts, including the diagnosis, probable course of the disorder, and the available management; (2) appreciate the way heredity contributes to the disorder, and the risk of recurrence in specified relatives; (3) understand the alternatives for dealing with the risk of recurrence; (4) choose the course of action which seems to them appropriate in view of their risk, their family goals, and their ethical and religious standards, and to act in accordance with that decision, and (5) to make the best possible adjustment to this disorder in an affected family member and / or to the risk of recurrence of that disorder.”

43. Dit impliceert dat in de genetic counseling de wijze waarop informatie wordt overgedragen van essentieel belang is omdat het de bedoeling is dat de patiënten op basis van de hun verstrekte inlichtingen, zelf een beslissing nemen die hen niet opgedrongen wordt door een arts of iemand anders.

44. Een zelfstandige beslissing van de patiënten is echter slechts mogelijk als de informatie volledig, duidelijk en begrijpelijk is. Hiervoor is uiteraard de genetisch adviseur verantwoordelijk.

B. Inhoud van de informatie

45. Als vertrekpunt kan men stellen dat genetische advisering en begeleiding globaal gezien niet zo erg verschillen van ander geneeskundig onderzoek. Anderzijds heeft elk medisch onderzoek zijn eigen specifieke problemen en dat is ook het geval voor erfelijkheidsvoorlichting

(78) BATENBURG-PLENTER, A.M., *art.c.*, 456: “Erfelijkheidsbegeleiding is meer dan het geven van een advies op basis van verricht onderzoek. Het uitbrengen van een advies is slechts een onderdeel van een proces.

(79) TEN KATE, L.P., *art.c.*, 49 en REILLY, P., *o.c.*, 176.

(80). Immers, de vertrouwenspositie waarin een genetisch adviseur zich bevindt, brengt met zich mee dat hij een grote mate van voorzichtigheid zal moeten aan de dag leggen indien hij de adviesvragenden inzicht wil verschaffen in hun genetische situatie (81) omdat zijn adviezen een invloed kunnen hebben op de partnerkeuze en de procreatie van de betrokkenen en diep kunnen inwerken op hun verdere leven. Nochtans moet de genetic counselor niet alleen rekening houden met zijn adviesvragers, maar ook met de schade die hij aan derden zou kunnen toebrengen. Ook tegenover deze laatsten is omzichtigheid vereist. Dat zich daarbij problemen kunnen manifesteren is haast vanzelfsprekend en zal bevestigd worden in de volgende paragrafen waarin een aantal speciale moeilijkheden behandeld worden die mogelijks voorkomen bij genetisch advies, zonder hierbij echter aanspraak te maken op volledigheid. Het is maar even "proeven" van wat er zich zoal kan voordoen.

46. a) Een eerste element waar de arts moet op letten als hij advies verstrekt, is dat hij zich zó uitdrukt dat de *patiënt het gevoel heeft zelf de beslissing te moeten nemen*. Want dat is inderdaad de bedoeling: de arts poogt, op basis van zijn medische kennis, de situatie waarin zijn patiënten zich bevinden voor hen te verduidelijken opdat zij op basis van deze gegevens zelf de voor hen meest geschikte maatregelen zouden treffen.

Deze regel kent een tweevoudige grondslag: in de eerste plaats is hij gebaseerd op het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt en ten tweede kan hij gefundeerd worden op het beroepsgeheim van de arts dat voor gevolg heeft dat in beginsel alleen de patiënt en de arts (eventueel ook zijn medisch team) de inhoud van het advies kennen zodat iedere bemoeienis van derden bij het nemen van een beslissing uitgesloten is. De counselor mag hierbij niet uit het oog verliezen dat hij, samen met de uitleg over de genetische situatie, ook onbewust zijn eigen ethische opvattingen omtrent procreatie kan meedelen. En deze stemmen niet noodzakelijk overeen met de visie van zijn patiënt (82).

47. In dit verband moet gewezen worden op het z.g.n. "bindend" *genetisch advies*, voor zover hier nog van advies kan gesproken worden. Het gaat hier inderdaad om een maatregel die verplicht aan de betrokkenen wordt opgelegd zodanig dat zij geen andere keuze meer hebben. Hoewel genetic counseling niet alleen inhoudt dat de genetisch adviseur de betrokkenen inlicht over hun situatie, maar tevens dat hij hen begeleidt, gaat dergelijke vorm van "advies" toch duidelijk te ver in de richting van een inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt. Daarom besluit Reilly: "What we must work for, is a dynamic

(80) LEENEN, H., o.c., 69.

(81) TEN KATE, L.P., art.c., 53.

(82) REILLY, P., o.c., 164.

counseling process in which decision making results from the participation of two human beings - one struggling to help the other to face a very difficult decision" (83).

48. De vereiste dat de arts geen bepaalde oplossing mag opdringen, brengt met zich mee dat hij moet wijzen op de verschillende keuzemogelijkheden die er voor zijn patiënten openstaan. Hierbij moet aandacht geschonken worden aan alle alternatieven die geboden worden aan mensen die graag kinderen zouden hebben, maar er zich bewust van zijn dat zij een groot risico hebben om zodoende erfelijke afwijkingen door te geven. Over de inhoud van deze alternatieven, zal in het laatste deel van deze uiteenzetting gehandeld worden.

49. b) Een volgende moeilijkheid die zich kan voordoen bij erfelijkheidsvoorlichting is dat de arts wel een volledig advies geeft en poogt het voor zijn adviesvragers duidelijk uit te leggen, maar dat zij *niet in staat zijn het advies te begrijpen*. In het algemeen kan gesteld worden dat de geneesheer de feiten in een voor de patiënt verstaanbare taal moet weergeven (84). Dat is zelfs eerder vanzelfsprekend, zouden we kunnen zeggen. De arts dient zo duidelijk mogelijk te zijn en moet ook controleren of degene tot wie zijn informatie gericht is ze wel begrepen heeft. En dit is voor de genetisch adviseur wel een zeer moeilijke opdracht: naast het feit dat erfelijkheid een ingewikkeld en vaak verwarrend onderwerp is, waarmee zelfs mensen die daaromtrent reeds een zekere kennis bezitten last kunnen hebben, wordt erfelijkheidsvoorlichting ook bemoeilijkt door conflicterende deontologische banden aan de zijde van de counselor zelf (86).

50. Het niet begrijpen en onthouden van het advies komt het meest voor bij patiënten die tevoren reeds de schok dienden te verwerken van een kind met aangeboren erfelijke afwijkingen (87). Op te merken valt hierbij dat de grens tussen "niet-begrijpen" en "niet-aanvaarden" dikwijls vaag is (88). Batenburg-Plenter illustreert dit met het volgende praktijkgeval: een vrouw die aan een zeer ernstige vorm van de ziekte van Recklinghausen (88bis) leed, had een vader met dezelfde afwijking. (In dit geval was sprake van dominante overerving). Ze wist heel goed dat er een relatie bestond tussen de ziekte van haar vader en de hare. Daarom vroeg ze genetisch advies over de kansen op herhaling bij eventuele nakomelingen. Ze kreeg dan dit advies maar "begreep"

(83) REILLY, P., *o.c.*, 1.c.

(84) MAEIJER, J., *o.c.*, 14.

(85) BATENBURG-PLENTER, A.M., *art.c.*, 459.

(86) REILLY, P., *o.c.*, 152.

(87) REILLY, P., *o.c.*, 164.

(88) BATENBURG-PLENTER, A.M., *art.c.*, 459.

(88bis) Het optreden van een groot aantal gezwelletjes in het verloop van de zenuwen met vorming van pigmentvlekken.

het verkeerd en bracht een zoon ter wereld met dezelfde afwijking... (89).

51. Aangezien de genetisch adviseur ook moet nagaan of adviesvragers hem wel degelijk begrepen hebben, zal het meestal tot zijn taak behoren de uitleg later nog enige keren over te doen omdat uit de praktijk van de genetic counseling gebleken is dat een eenmalige uitleg haast altijd onvoldoende is. Zo heeft Mc Kusick berekend dat ongeveer 35% van de tijd die hij met zijn patiënten praat, besteed wordt aan "oude" patiënten die ofwel zijn advies gewoonweg niet begrepen hebben ofwel er willen over praten (90) omdat het hen moeilijk valt het te aanvaarden.

52. Nu, het niet begrijpen van het advies is niet altijd te wijten aan het niet-aanvaarden door de patiënt of aan het onvoldoende uitleg verschaffen door de arts. Het gebeurt immers nogal eens dat het advies gegeven wordt in onaangepaste omstandigheden zoals in drukke klinieken, op een ogenblik dat de adviesvragers veel te lijden hebben gehad, of de ware aard leren kennen van de ziekte waaraan hun kind lijdt (91). Het is duidelijk dat het in dergelijke toestanden voor deze mensen niet gemakkelijk is om zich ten volle te concentreren op wat hen uitgelegd wordt en om dat dan bovendien nog te begrijpen ook.

53. Genetic counseling kan daarom best plaatsvinden als de ouders van deze ervaringen enigszins bekomen zijn, hetgeen soms maanden kan duren. Misschien kunnen zij in dergelijke gevallen wel geholpen worden door hen schriftelijk de belangrijkste conclusies van het advies te laten geworden zodanig dat ze zich alles gemakkelijker kunnen herinneren en bewust en met kennis van zaken een beslissing kunnen nemen over de gezinsplanning (92).

54. Hoe zit het nu met de aansprakelijkheid van de arts wiens patiënten zijn advies verkeerd of niet begrepen hebben en diensgevolge een onjuiste beslissing nemen zodat ze toch een kind ter wereld brengen dat aan een erfelijke afwijking lijdt? Kan in deze gevallen iets tegen de arts ondernomen worden?

55. Als uitgangspunt kunnen we stellen dat het geven van onvoldoende informatie evenveel schade kan doen ontstaan als een onzorgvuldig uitgevoerde operatie of het toedienen van verkeerde medicijnen(93). Vandaar dat het geven van te weinig inlichtingen zodat de patiënt er haast niets van begrijpt nogal eens gelijkgeschakeld wordt met het geven van verkeerde inlichtingen of het (bewust of onbewust) achterhouden van informatie. En hiervoor moeten we natuurlijk wel bedacht zijn want het is heel goed denkbaar dat de arts de indruk heeft dat zijn

(89) BATENBURG-PLENTER, A.M., *art.c.*, 460.

(90) BATENBURG-PLENTER, A.M., *art.c.*, l.c.

(91) FERGUSON-SMITH, M.A., *art.c.*, 141.

(92) FERGUSON-SMITH, M.A., *art.c.*, l.c.

(93) DEKKERS, F., *art.c.*, 18.

patiënten het advies volkomen begrepen hebben, daar waar dat in werkelijkheid toch niet helemaal het geval is. Bovendien kan het vóórkomen dat de adviesvragenden van mening zijn dat de arts al zoveel heeft moeten uitleggen en herhalen dat het niet meer "normaal" is dat ze het dan nog altijd niet begrijpen en dan maar veinzen alles gesnapt te hebben hoewel dat niet zo is. In zulke gevallen kan de arts toch moeilijk aansprakelijk gesteld worden omdat zijn advies niet te begrijpen zou zijn. Het is natuurlijk een andere zaak indien de patiënten inderdaad het advies niet begrepen hebben, de arts dit wist en niets gedaan heeft om daaraan tegemoet te komen. Dan is er sprake van een werkelijk onvoldoende advies, een gebrekkige erfelijkheidsvoorlichting die de aansprakelijkheid van de arts zal genereren. Op deze aansprakelijkheid zal verder nog ingegaan worden, wannneer we het verkeerd genetisch advies en de daaraan verbonden gevolgen wat nader zullen specificeren.

56. c) Een ander probleem waarmee de personen die om genetisch advies vragen kunnen geconfronteerd worden is dat *de arts aan wie advies gevraagd wordt niet in staat is de gevraagde inlichtingen te verschaffen*. Het aantal gevallen waarin personen hiermee te maken krijgen wordt echter steeds minder frequent. De reden hiervoor is de volgende: vroeger werd het advies -als het al gevraagd werd- meestal verwacht van de huisarts. Men kon trouwens niet anders want gespecialiseerde instellingen op genetische gebied bestonden eenvoudigweg niet. Nu was de huisarts vaak zelf weinig op de hoogte van de mogelijkheden in het kader van het genetisch onderzoek (94). In zijn opleidingstijd was daarover immers weinig bekend en hij zal misschien niet de mogelijkheid gehad hebben om achteraf kennis te nemen van de meest recente ontwikkelingen in dit domein.

57. Soms gebeurt het ook dat een huisarts over onvoldoende informatie beschikt om te kunnen inspelen op de noodzaak van genetisch onderzoek en advies (93).

Bateburg-Plenter haalt in dit verband het geval aan van patiënten in oligofrene milieus waarbij het niet ongewoon is dat bij mensen die al jarenlang opgenomen zijn in een instelling, toch nog diagnoses met genetische consequenties kunnen gesteld worden. "Dit feit, in combinatie met huisartsverandering (van het ouderlijk milieu), maakt dat dan genetische adviezen vaak niet bij mensen terechtkomen (nieuwe huisarts) die ze nodig hebben. De nieuwe huisarts kent het opgenomen gezinslid dikwijls niet eens... Er zijn tragische gevolgen van dergelijke communicatiestoornissen bekend" (96). Zulksdanige situaties komen,

(94) BATENBURG-PLENTER, *art.c.*, 459.

(95) BATENBURG-PLENTER, *art.c.*, l.c.

(96) BATENBURG-PLENTER, *art.c.*, l.c.

sinds het oprichten van genetische klinieken, gelukkig steeds minder voor. Nochtans betekent de opkomst van deze gespecialiseerde instellingen niet dat alle problemen hierdoor meteen van de baan zijn. Integendeel, zouden we kunnen zeggen, er ontstaan nieuwe moeilijkheden. Het is namelijk mogelijk dat de gespecialiseerde genetici niet meer bij machte zijn om zelf alle vragen omtrent genetica en voorplanting persoonlijk te beantwoorden, zodanig dat zij zich genoodzaakt zien een deel van hun taak over te laten aan andere personen die, hoewel ze niet gespecialiseerd zijn in de genetica doch slechts een lagere opleiding genoten hebben, daardoor belast worden met het verstrekken van genetisch advies (97).

Het is dan wel denkbaar dat deze niet-specialisten geconfronteerd worden met complexe gevallen waarop zij zelf geen antwoord kunnen formuleren. In zulke situaties zouden zij, eerder dan een volstrekt onangepast advies te verlenen, deze patiënten moeten doorsturen naar meer gespecialiseerde genetici en de grenzen van hun mogelijkheden en kennis duidelijk moeten inzien (98). Deze toestanden doen zich in het Verenigd Koninkrijk regelmatig voor maar men kan wel betwijfelen of we in onze contreien ook met een tekort aan gespecialiseerd personeel te kampen hebben. Inderdaad, in Nederland bijvoorbeeld is uitgemaakt dat per jaar zo een 15.000 echtparen in aanmerking komen voor genetica counseling omdat ze een verhoogd risico hebben om een kind te krijgen met een ernstige aangeboren afwijking ofwel omdat ze al zo een kind hebben. Welnu, de commissie "Erfelijkheidsvoorlichting" van de Gezondheidsraad kwam tot de constatacie dat jaarlijks slechts een duizendtal mensen doorverwezen worden naar de universitaire centra voor genetisch advies (99). Van overbelasting van de genetische adviseurs zal hier wel geen sprake zijn. Nochtans is dit een indicatie voor de geringe aandacht die aan dit onderwerp besteed wordt. Het wijst er volgens Dekkers op dat artsen in groten getale een belangrijk gedeelte van hun informatieplicht over het hoofd zien (100).

58. d) Een vraag die zeker niet uit het oog mag verloren worden als we het hebben over de inhoud van het genetisch advies, is of men *gegevens mag vermelden die betrekking hebben op derden* en of men het *resultaat van de onderzoeken ook moet meedelen aan derden*.

59. De eerste vraag heeft betrekking op het geheim: mag men bij een individueel genetisch advies gebruik maken van gegevens over andere personen, eventueel van dezelfde familie, als men daardoor het risico loopt dat de adviesvrager een aantal gegevens te weten komt die nor-

(97) FERGUSON-SMITH, M.A., *art.c.*, 141.

(98) FERGUSON-SMITH, M.A., *art.c.*, l.c.

(99) DEKKERS, F., *o.c.*, 121.

(100) DEKKERS, F., *o.c.*, 121.

maal binnen het beroepsgeheim van de genetic counselor vallen? (101) Hier staan dus het recht op volledige informatie van de adviesvrager en het recht op geheimhouding van de derde lijnrecht tegenover elkaar. Een grond tot doorbreking van het geheim kan in de familierelaties niet gevonden worden want ook binnen de familiesfeer heeft men recht op privacy en zelfbeschikkingsrecht (102). Eerder werd er reeds op gewezen dat het geheim van de derde desgevallend zou kunnen doorbroken worden als hij daarvoor toestemming geeft. Maar overledenen hebben die mogelijkheid niet en hun erfgenamen evenmin. Aldus komen we tot de kern van het probleem: de arts mag de waarheid niet zeggen terwijl anderzijds zijn patiënt daar recht op heeft. Conclusie van dit alles: hiervoor is geen juridische oplossing (103).

60. De tweede vraag is zo mogelijk nog problematischer: mag een genetisch adviseur bij het ontdekken van een genetische afwijking in dezelfde positie verkerende familieleden inlichten?

Het is voldoende duidelijk dat verwanten van de adviesvrager die eveneens een verhoogd risico hebben op nakomelingen met erfelijke afwijkingen er belang bij hebben om, op basis van een genetisch onderzoek verricht bij de adviesvrager, over dit risico ingelicht te worden (104). De meeste counselors menen dan ook dat het belangrijk is deze verwanten te contacteren om hen op de hoogte te brengen of zelfs rechtstreeks contact met hen te zoeken. Maar deze handelwijze kan wel problemen scheppen omdat hij dan geconfronteerd wordt met het principe van het beroepsgeheim. Omwille van het feit dat de counselor te maken krijgt met uitermate gevoelige informatie, wordt van hem ook verwacht dat hij deze voor zichzelf zou bewaren en niet zou meedelen aan iemand anders. Nochtans zou er in de gevallen waarin op basis van genetic screening, familieonderzoek en dergelijke, indicaties zijn dat sommige verwanten van de adviesvrager eenzelfde verhoogd genetisch risico bezitten, toch een reden kunnen gevonden worden om het geheim te doorbreken (105). In de Verenigde Staten kwamen reeds een aantal geschillen voor de rechter waarin men steun zou kunnen vinden voor deze opvatting; doch zij zou alleen gerechtvaardigd zijn als de derde blootgesteld wordt aan een dreigend gevaar (106). Bij ons geldt trouwens ook als algemene regel dat het beroepsgeheim van de arts, buiten het geval van toestemming van de patiënt, kan doorbroken worden in een noodtoestand, waaronder dan moet verstaan worden "een situatie waarin een norm mag worden overtreden, omdat zulk een

(101) LEENEN, H., *o.c.*, 69.

(102) LEENEN, H., *o.c.*, l.c.

(103) LEENEN, H., *o.c.*, l.c.

(104) FERGUSON-SMITH, M.A., *art.c.*, 142.

(105) REILLY, P., *o.c.*, 167.

(106) REILLY, P., *o.c.*, 168.

overtreding nodig is om een hoger belang te dienen dan het belang, dat door de norm wordt beschermd" (107).

Maar waarin het dreigend gevaar en de noodtoestand in het kader van erfelijkheidsvoorlichting bestaat, is wel onduidelijk.

61. Een mogelijke oplossing ligt misschien in het volgende: aangezien in het kader van genetic screening altijd de kans bestaat dat gegevens over de patiënt ten goede zouden kunnen komen aan zijn verwanten, kan de genetisch adviseur bij het initiële contact met zijn patiënt hierop wijzen en eventueel toestemming vragen om van zijn gegevens gebruik te maken in het belang van zijn familie. Deze toestemming of weigering wordt dan door de arts bijgehouden in het schriftelijke dossier van zijn patiënt (108). Nu zijn aan dit voorstel wel nadelen verbonden: de patiënt kan zijn toestemming weigeren en dan rijst de vraag of de arts alsnog de verkregen informatie mag gebruiken ten voordele van familieleden of niet; de patiënt kan de indruk krijgen dat hij een onderzoek laat verrichten en dat hij er de last en de kosten van draagt, terwijl anderen er gebruik van maken; de patiënt kan later naar het einde van de voorlichting toe, zijn toestemming willen intrekken, terwijl sommige informatiebestanddelen reeds doorgegeven zijn. Kan zulks dan nog in het geval van schriftelijke toestemming of is de patiënt door deze toestemming helemaal niet gebonden zodat de afspraak met de arts eigenlijk waardeloos is? En wat met de informatie die reeds doorgevoerd is?

62. Alleszins kan gesteld worden dat als de patiënt zijn toestemming weigert, de arts daar rekening zal moeten mee houden en niet zomaar zal mogen denken dat, ook als het gaat om een summiere weergave van de inlichtingen betreffende de patiënt, diens persoonlijke autonomie en zelfbeschikkingsrecht niet geschonden worden. Want waartoe zou een weigering dan nog dienen, als de arts ze toch naast zich neer zou kunnen leggen? (109).

63. e) Blijft tenslotte nog het netelige probleem van het *verkeerd genetisch advies* en de aansprakelijkheid van de arts die gegenereerd wordt omwille van de geboorte van een kind met erfelijke afwijkingen of omwille van de abortus van een gezond kind.

64. Laten we even uitgaan van het praktijkgeval dat we aantreffen bij Dekkers (110): twee ouders krijgen een kind dat lijdt aan Duchenne-spierdystrofie. Er worden onderzoeken verricht op het kind en de ouders krijgen informatie over de aard van de ziekte maar de arts "vergeet" er wel bij te zeggen dat de ziekte erfelijk is. Een tweede

(107) VAN ECK, D., *art.c.*, 66-67.

(108) REILLY, P., *o.c.*, 168.

(109) Contra: REILLY, P., *o.c.*, l.c.

(110) DEKKERS, F., *art.c.*, 18.

kind, dat aan dezelfde ziekte lijdt, wordt geboren en de ouders stellen hun arts de vraag of de ziekte soms erfelijk is en of er een risico bestaat dat het volgend kind ook aangetast zou zijn door dezelfde ziekte. De arts bevestigt dat er inderdaad sprake is van erfelijkheid, maar dat het risico op een derde kind met Duchenne-spierdystrofie wel te verwaarlozen is. Maar ook bij een derde kind manifesteert de ziekte zich weer. Dan rijst de klassieke vraag: quid? In ons recht geldt als algemeen beginsel dat de schade moet vergoed worden door degene die de schade heeft veroorzaakt als ze door zijn fout veroorzaakt is. Dat beginsel kan ook hier worden toegepast. Immers, het geven van informatie, de communicatie tussen arts en patiënt, is een vorm van geneeskundige hulpverlening die hetzelfde effect kan hebben als medische ingrepen (111) en die evenveel schade kan veroorzaken als verkeerd toegediende medicijnen en abusievelijk verrichte operaties (112). Als die schade een verwijtbaar gevolg is van het falen van de arts, dan kan hij hiervoor in principe aansprakelijk gesteld worden en kunnen de slachtoffers schadevergoeding eisen wegens verkeerd medisch advies. Indien we ons beperken tot het civielrechtelijke aspect van de zaak en de straf- en tuchtrechtelijke aansprakelijkheid buiten beschouwing laten, moeten we een onderscheid maken tussen de schadevergoedingsactie op basis van wanprestatie en op basis van onrechtmatige daad. Over het algemeen zal een akte uit wanprestatie het meest voor de hand liggen, hoewel er toch ook sprake kan zijn van delictuele aansprakelijkheid (113). Welke akte ook ingesteld wordt, de patiënt zal altijd drie dingen moeten bewijzen: (1) dat hij schade geleden heeft, (2) dat de arts een fout begaan heeft en (3) dat er een oorzakelijk verband bestaat tussen de fout en de schade.

65. Deze visie werd enkele jaren geleden nog bevestigd door de rechtbank van eerste aanleg van Mons die stelde dat hoewel er in principe een contract tot stand komt tussen arts en patiënt, op medisch vlak delictuele en contractuele aansprakelijkheden toch samen kunnen bestaan; doch het belang van het onderscheid tussen de aansprakelijkheden van verschillende aard is volgens de rechtbank nochtans louter theoretisch, vermits de beoordelingsmaatstaf identiek is (114).

66. *Schade*: de schade ten gevolge van een gebrekkige erfelijkheidsvoorlichting kan zeer groot zijn, maar het is dikwijls moeilijk vast te stellen welke de reële schade is. Want, welke schade vloeit er voort uit de geboorte van een gebrekkig kind? Het antwoord op deze vraag is niet zo gemakkelijk te geven omdat men rekening zal moeten houden met de materiële en met de immateriële of morele schade (115).

(111) DEKKERS, F., *o.c.*, 107.

(112) DEKKERS, F., *art.c.*, 18.

(113) DEKKERS, F., *o.c.*, 107.

(114) Rb. Mons, 4 november 1980, *RGAR*, 182, 10.467 (met noot).

(115) DEKKERS, F., *art.c.*, 19.

De immateriële schade houdt verband met een aantal vragen als de volgende: hoe zou het geweest zijn als het kind minder pijn had? Als het minder eenzaam was? Welke idealen zijn er voor de ouders verloren gegaan? Welk is het gevolg voor de relaties met familie, vrienden, omgeving? Welke belemmeringen ontstaan voor de ouders? Aan hoeveel andere dingen hadden zij hun tijd en energie kunnen besteden? Hoewel een erfelijke, ongeneeslijke aandoening niet noodzakelijk betekent dat iemands leven daardoor volledig vergald moet zijn en dat zijn levensgeluk per se moet geblokkeerd zijn (116), kan zo'n ziekte toch veel leed met zich meebrengen. Doch dat leed in geld uitdrukken is erg moeilijk, zonet onmogelijk. Men kan het wel bij benadering schatten, maar morele schade is in se toch niet vergoedbaar in geld.

Bovendien is er nog de materiële schade die teweeggebracht wordt door de geboorte van een gehandicapt kind. Dat die ook niet onaanzienlijk is, ligt voor de hand, vooral wanneer het gaat om een ongeneeslijke ziekte en het kind voor zijn verdere leven op hulp van anderen zal aangewezen zijn. Het is duidelijk dat dergelijke kinderen veel kosten aan de maatschappij, hun omgeving en zichzelf en dit maandelijks, jaarlijks, altijd door (117). Dat geld kan in onze welvaartstaat wel opgebracht worden, zij het dan met enige moeite, die daarenboven nog steeds groter wordt. Maar in feite zouden deze toestanden zich niet mogen voordoen en in veel gevallen zou dat ook niet zo zijn indien de arts zich bewust geweest was van zijn verantwoordelijkheid en de betrokken ouders gewezen had op het voor hen bestaande risico om een gehandicapt kind ter wereld te brengen.

67. *Schuld*: wie de fout van een genetisch adviseur wil bewijzen, zal tenminste drie zaken moeten aantonen: ten eerste, dat de arts op de hoogte had moeten zijn van het erfelijkheidsrisico; ten tweede, dat hij verplicht was bepaalde informatie hieromtrent aan de adviesvragers mede te delen en tenslotte dat hij niet zorgvuldig aan deze informatieplicht is tegemoet gekomen. De vraag of de arts kennis moest hebben van het verhoogd genetisch risico, wordt meestal beantwoord aan de hand van de medical standard-doctrine (118) die in dit verband bepaalt dat de rechter moet nagaan welk het kennisniveau is op het desbetreffende terrein bij andere artsen en welk kennisniveau maatschappelijk gezien gebruikelijk zou moeten zijn. De arts moet dan wel geen deskundige zijn, maar hij moet toch dit kennisniveau bereikt hebben om het vertrouwen van de patiënt en van de maatschappij niet te schenden (119).

(116) DEKKERS, F., *art.c.*, 1.c.

(117) DEKEKRS, F., *art.c.*, 1.c.

(118) DEKKERS, F., *o.c.*, 107.

(119) DEKKERS, F., *art.c.*, 19.

68. Nochtans kan de informatieplicht van de arts ook benaderd worden langs de kant van de "reasonable man"-doctrine (120). Deze houdt in dat een geneesheer moet voldoen aan de informatieplicht zoals die geldt binnen zijn medische beroepsgroep maar dat daarnaast ook nog moet nagegaan worden in hoeverre het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt geschonden is door het niet nakomen van deze informatieplicht. Dit impliceert dat de patiënt slechts zal moeten bewijzen dat de arts bepaalde gewenste informatie niet heeft doorgegeven en dat het voor de rest de rechter is die zal oordelen in hoeverre de verstrekte informatie voor de desbetreffende patiënt onvoldoende geacht moet worden (121).

In de Verenigde Staten wint deze theorie steeds meer veld en wordt zij traditioneel gehanteerd (122). De ouders die schadevergoeding vragen omwille van de geboorte van een gebrekkig kind hebben ginder trouwens een serieuze kans op vergoeding als zij kunnen aantonen dat de arts op de hoogte had moeten zijn van het risico (123).

69. Een tweede vraag die moet beantwoord worden is of de arts wel degelijk een informatieplicht had en of de patiënt er kon op vertrouwen dat de arts de betreffende informatie zou geven. Over het algemeen kan men stellen dat er sprake kan zijn van een verwijtbare schending van de informatieplicht als de patiënt een hoog overervingsrisico heeft en de arts daar niets over gezegd heeft, zelfs als de patiënt er niet om gevraagd had want in materies zoals erfelijkheidsvoorlichting mag men er niet van uitgaan dat de patiënt alles kan voorzien wat medisch relevant is (124).

70. Blijft tenslotte nog de vraag of de arts zich wel zorgvuldig gekweten heeft van zijn informatieverplichting. Deze zorgvuldigheidsvereiste is een enigszins objectiveerbare vereiste omdat zij verband houdt met de inhoud van de informatie die in bepaalde omstandigheden wenselijk en te verwachten was en met de begrijpelijkheid voor de patiënt. Wat dit precies betekent, werd hoger reeds uiteengezet. Misschien kan er hier nog wel op gewezen worden dat, om het bewijs te vergemakkelijken, belangrijke erfelijkheidsinformatie schriftelijk kan worden doorgegeven (125).

71. *Causaal verband*: de berekening van de schade bij een verkeerd medisch advies wordt sterk bemoeilijkt door deze vereiste aangezien het causaal verband niet altijd even gemakkelijk zal kunnen aange-toond worden.

(120) REILLY, P., o.c., 165.

(121) DEKKERS, F., o.c., 91.

(122) REILLY, P., o.c., 165.

(123) REILLY, P., o.c., 174.

(124) DEKKERS, F., art.c., l.c.

(125) DEKKERS, F., art.c., l.c.

Dekkers stelt in dit verband voor als criterium voor causaliteit uit te gaan van "het naar ervaringsregelen te verwachten gevolg" (126).

72. Aan wie behoort nu deze vordering tot schadevergoeding?

In de eerste plaats kan men stellen dat ze toebehoort aan de ouders van een gebrekkig kind. Dit wordt trouwens algemeen aanvaard.

73. Verder aanvaardt men in de Verenigde Staten ook dat een kind zelf een actie zou kunnen instellen omwille van wat genoemd wordt "prenatal injuries" (127). Na een hele evolutie, is men thans gekomen tot de regel dat het kind in dit geval dezelfde elementen zal moeten bewijzen als de ouders indien zij zelf een vordering zouden instellen. Er is echter wel één beperking: het kind kan geen vordering instellen tegen zijn ouders omdat zij hem ter wereld hebben gebracht (128).

74. Over de vraag welk soort vordering moet ingesteld worden, door wie de vordering moet ingesteld worden, welke de gevolgen zijn van een vordering tot contractuele of delictuele aansprakelijkheid, of beide vorderingen misschien samen kunnen ingesteld worden, of de arts zich eventueel van zijn aansprakelijkheid kan ontdoen en dergelijke zal niet verder gehandeld worden. Er kan alleen op gewezen worden dat, aangezien de relatie tussen arts en patiënt beheerst wordt door een - zij het ongeschreven - medisch contract, meestal schadevergoeding zal gevorderd worden wegens aansprakelijkheid ex contractu en dat het dan ook de gevolgen en aspecten van deze contractuele aansprakelijkheid zullen zijn die het meeste aandacht vereisen, temeer daar men in ons land nog wel raar opkijkt als men spreekt van een vordering die ingesteld wordt door het kind zelf en niet door zijn ouders.

C. Beperking van de informatieplicht van de arts

75. Tot nog toe werd er nadrukkelijk op gewezen dat de arts ten opzichte van de patiënt een verplichting tot informatie heeft, die impliceert dat hij aan zijn patiënt alle nodige inlichtingen moet geven, zelfs als deze laatste daar niet uitdrukkelijk om vraagt. Wat geldt voor de arts in het algemeen, geldt echter ook voor de geneticus. Ook hij kan het medisch beroepsgeheim niet inroepen om bepaalde gegevens voor zijn adviesvragers te verbergen en te verzwijgen. Immers, het beroepsgeheim geldt niet ten opzichte van de patiënt.

76. De vraag die nu aan de orde komt, is of de arts alle mogelijke informatie moet geven of gerechtigd is sommige inlichtingen achter te houden, om uiteenlopende redenen die verder nog aanbod komen. Zo-

(126) DEKKERS, F., *o.c.*, 108.

(127) SMITH, G., *o.c.*, 80.

(128) SMITH, G., *o.c.*, l.c.

als in hetgeen volgt duidelijker zal worden, heeft de arts inderdaad dit recht, dat trouwens door de rechtspraak (128 bis) en door de medische deontologie (129) aanvaard wordt. Over de juridische grondslag van de beperking van de informatieplicht van de arts, het al dan niet bewust gewilde karakter ervan en dergelijke, nu wat meer.

1. *Juridische grondslag*

77. De disculpatiegrond bij gebrekkige informatie is niet identiek in het strafrecht en in het civiele recht.

78. In het strafrecht kan de begrenzing van de informatieplicht gebaseerd worden op het begrip overmacht (130), waarvan volgens Dekkers sprake kan zijn als iemand zich in een conflict van plichten bevindt en moreel genoodzaakt is een bepaald belang te laten prevaleren boven een norm, zoals dat bijvoorbeeld het geval kan zijn in een acute nood-situatie, waar de arts een medische ingreep verricht zonder toestemming van een bewusteloze patiënt. In het civiele recht zou de beperking van de informatieplicht eveneens op overmacht kunnen gefundeerd worden in geval van feitelijke onmogelijkheid om de patiënt op een adequate manier in te lichten en zijn toestemming te verkrijgen (131). Nochtans zal men in het algemeen de grens van de plicht van de arts afleiden uit de goede trouw bij de uitvoering van de overeenkomst of de redelijkheid bij de interpretatie van de aard van het contract. De goede trouw vereist dat de patiënt op een aangepaste wijze geïnformeerd wordt. Maar goede trouw houdt ook in dat de patiënt op een humane manier van het een en ander op de hoogte gebracht wordt hetgeen betekent dat "belastende, bedreigende of schokkende informatie niet zomaar meedogenloos en zonder aanzien des persoons op de patiënt mag losgelaten worden" (132). Dit aspect van de informatieplicht van de arts zal bij genetische advisering zeker een belangrijke rol spelen omdat de manier waarop dat advies gegeven wordt van doorslaggevende betekenis kan zijn voor de latere verwerking ervan door de adviesvragers. Vaak zal een genetic counselor dan ook geneigd zijn, juist om een soepeler verwerking en aanvaarding mogelijk te maken, bepaalde informatie achter te houden of slechts in een later stadium te geven.

(128 bis) Cass., 4 oktober 1973, *Arr. Cass.*, 1974, 132.

(129) Art. 33 Code geneeskundige plichtenleer.

(130) DEKKERS, F., *o.c.*, 125.

(131) DEKKERS, F., *o.c.*, 1.c.

(132) DEKKERS, F., *o.c.*, 126.

2. Onopzettelijke beperking

79. De onbewust gewilde beperking van de informatieplicht van de arts kan te wijten zijn zowel aan feitelijke als aan fysische en psychische omstandigheden. Zonder uitvoerig op al deze aspecten in te gaan, moeten ze toch kort behandeld worden gezien hun relevantie in het kader van de verstrekking van genetisch advies (133).

80. Bekijken we eerst de belemmerende externe omstandigheden zoals daar zijn de voortdurende tijdnoed van de arts of, hetgeen vooral in een ziekenhuis voorkomt, het gebrek aan ruimtelijke en organisatorische mogelijkheden om op een aangepaste manier met de patiënt te kunnen praten (134). Deze omstandigheden kunnen in de praktijk zelden ingeroepen worden als excuus voor een gebrekkige informatie: tijdsgbrek kan niet aanvaard worden als een geldige reden tot beperking van de verplichting om de patiënt de nodige inlichtingen te verschaffen noch in het algemeen, noch specifiek voor erfelijkheidsvoorlichting, want een geneesheer die onvoldoende tijd heeft om zich met zijn patiënten op een verantwoorde wijze bezig te houden, heeft teveel patiënten en schiet tekort in zijn individuele verantwoordelijkheid. Hetzelfde kan gezegd worden voor de organisatiestructuur in een ziekenhuis: als die niet toelaat op een adequate manier met de patiënt zijn situatie te bespreken en hem te informeren voldoet het ziekenhuis niet aan de vereisten van zorgverlening die eraan gesteld worden (135). Een optimale patiënteninformatie mag voor tijdnoed en een gebrekkige organisatie slechts in uitzonderlijke gevallen wijken en daarbuiten is het tekortschieten aan informatieplicht omwille van praktische belemmeringen niet acceptabel.

Verder moet er ook nog rekening gehouden worden met de obstakels die gecreëerd worden door het menselijk onvermogen om effectief te kunnen communiceren. Het kan soms moeilijk, zelfs onmogelijk, zijn om iemand te begrijpen of zelf begrepen te worden (136). In de relatie arts-patiënt kan deze situatie te wijten zijn aan de arts, die door een jarenlange praktijk vastgeankerd zit in een wetenschappelijk beroepsjargon dat de patiënt niet of anders begrijpt, maar ook van de patiënt die afziet van een actieve participatie en van elke poging tot begrijpen. Hoger werd er reeds op gewezen dat, om dergelijke toestanden te vermijden, de arts er moet voor zorgen dat hij zijn inlichtingen op een voor de patiënt begrijpelijke wijze formuleert en er zich moet van overtuigen dat deze laatste wel degelijk ingezien heeft wat de arts hem wil meedelen. Maar zelfs als de arts volgens objectieve en redelijke maat-

(133) Voor een uitvoerige behandeling: DEKKERS, F., *o.c.*, 126-137.

(134) DEKKERS, F., *o.c.*, 127, nr. VII, 8, 1.

(135) DEKKERS, F., *o.c.*, 127.

(136) DEKKERS, F., *o.c.*, l.c.

staven goede informatie geboden heeft en al doet hij zijn uiterste best om die informatie effectief aan de patiënt over te dragen, dan kan er iets mislopen, namelijk als de patiënt niet aan de voorwaarden tot communicatie voldoet door bijvoorbeeld afkerig te zijn van informatie, door gebrek aan informatie-uitlokkende stimuli aan de kant van de patiënt (137), door emotionele toestanden, enz.

81. Idealiter zou communicatie een wisselwerking zijn waarin beide gesprekspartners door wederzijdse stimuli komen tot het overdragen en begrijpen van de noodzakelijke informatie. En hiervoor is een actieve inbreng nodig én van de adviesverstrekker én van de adviesvrager.

3. Opzettelijke beperking

82. Onder opzettelijke beperking van de informatieplicht wordt verstaan, wat men in de Amerikaanse jurisprudentie "therapeutic exception" noemt, een bewust gewilde terughoudendheid met informatie, die gemotiveerd kan worden door redenen in het belang van de patiënt (138) en die anderzijds ook afhankelijk is van het bestaande gebruik in medische kringen (139).

Nu is het zo dat de geneesheer in het algemeen gerechtigd is bepaalde gegevens niet aan de patiënt door te geven als hij van oordeel is dat dat beter is voor hem. De vraag die hier echter aan de orde komt is of ook het achterhouden van genetische informatie door deze beperking van de informatieplicht van de arts kan gedekt worden of niet. Op dit punt bestaat geen eensgezindheid onder de auteurs.

Maar hoe men de beperking van de genetische informatieplicht ook opvat, als een verbod, een recht of een plicht, zeker is dat de genetisch adviseur altijd voor een dilemma staat in die zin dat hij het "right to know" van de patiënt moet afwegen tegen de gevolgen en het effect dat het verstrekken van informatie bij de patiënt teweeg zal brengen (140).

§ 3. Het nemen van maatregelen na de erfelijkheidsvoorlichting: de therapie

A. De verwerking van het advies

83. Als de genetisch adviseur aan zijn adviesvragers de informatie verstrekt heeft waarvan beiden menen dat er behoefte aan is, dan zal de zaak in principe overgelaten worden aan de betrokkenen die, zoals

(137) DEKKERS, F., *o.c.*, 129.

(138) DEKKERS, F., *o.c.*, 151.

(139) REILLY, P., *o.c.*, 165.

(140) REILLY, P., *o.c.*, 164.

gezegd, zonder interferentie van anderen de voor hen geschikt lijkende maatregelen moeten nemen.

Nochtans kan men niet eenvoudigweg redeneren: "We hebben de genetische situatie meermaals uitgelegd en nu moeten de betrokkenen zelf maar beslissen" (141). Deze redenering is volkomen fout want er bestaat duidelijk een discrepantie tussen "uitleg" en "beslissen", die dikwijls een voortgezette begeleiding noodzakelijk maakt. Het kan immers gerust zijn dat er verscheidene jaren overheen gaan eer het genetisch advies persoonlijk en relationeel verwerkt is.

84. Een oplossing voor snellere en soepelere verwerking van het advies, bestaat misschien in het in contact brengen van de adviesvragers met andere personen bij wie eveneens een verhoogd risico op deze erfelijke ziekte werd geconstateerd. Dit kan gebeuren door het uitbrengen van advies in groepsverband - zonder daarom het noodzakelijke individuele advies achterwege te laten - door verenigingen op te richten van mensen die met deze ziekte geconfronteerd worden, door in de meer vulgariserende literatuur contactadressen op te geven en dergelijke. De ervaring met dit soort van initiatieven is, volgens Batenburg-Plenter, positief te noemen, vooral wat betreft de steun die naar elkaar uitgaat (142).

Desondanks is de verwerking van het genetisch advies en het nemen van concrete maatregelen, toch meestal een kwestie van jaren.

B. Het nemen van concrete beslissingen

85. Tegenwoordig staan er verschillende alternatieven open voor ouders die kinderen willen, maar die een verhoogd risico lopen om hierdoor een ernstige erfelijke afwijking aan hun eventuele nakomelingen door te geven. Deze verschillende maatregelen zullen hier kort behandeld worden doch voor eenuitvoerige behandeling van alle aspecten die eraan verbonden zijn moet naar de desbetreffende literatuur verwezen worden.

1. Adoptie:

86. Voor ouders die besloten hebben geen kinderen voort te brengen, is adoptie een oplossing indien zij toch graag kinderen willen. Hierdoor wordt enerzijds tegemoet gekomen aan een persoonlijke nood van de ouders en anderzijds zorgt adoptie voor een rijker en gelukkiger leven voor de geadopteerde zelf (143).

(141) BATENBURG-PLENTER, A.M., *art.c.*, 460.

(142) BATENBURG-PLENTER, A.M., *art.c.*, 1.c.

(143) REILLY, P., *o.c.*, 90.

Wat de juridische geoorlooftheid van deze maatregel betreft, is er geen probleem aangezien adoptie in de wet zelf geregeld wordt. Praktisch gezien kan er natuurlijk wel een probleem rijzen als er geen kinderen zijn om geadopteerd te worden, hetgeen deze maatregel dan ook tot een eerder theoretisch alternatief (144) maakt voor ouders met onvoldoende geduld om te wachten tot zij bovenaan de wachtlijst staan en uiteindelijk toch in aanmerking komen.

2. *Kunstmatige inseminatie met donorsperma (KID)*

87. Deze oplossing zal vooral overwogen worden wanneer de vader drager is van een chromosoomafwijking of van dezelfde genmutatie als waarvan zijn vrouw draagster is (145).

Men moet er dan in zulke gevallen wel zeker van zijn dat de donor niet ook drager is van de betrokken afwijking, doch de kans hierop is in de praktijk eerder miniem.

88. Een belangrijke hinderpaal voor het gebruik van KID is de psychologische stress die hierdoor op de vader gelegd wordt omdat hij misschien wel moeilijk kan aanvaarden dat donorinseminatie nodig is alleen om de reden dat hij toevallig drager is van dezelfde mutatie als zijn vrouw. Het is om deze reden dat er in onze streken van deze mogelijkheid nog weinig gebruik gemaakt wordt (146). In de Verenigde Staten daarentegen is het aantal KID's sterk gestegen gedurende de laatste jaren zodanig dat Dr Wayne Duker, geciteerd bij REILLY, mag beweren: "Couples not only accept it, but seem to regard it as more natural than adoption" (147).

3. *Abortus*

83. Op basis van prenatale screening is het mogelijk om voor een groot aantal erfelijke ziekten na te gaan of een foetus erdoor aangetast is of niet. Indien dan blijkt dat het kind inderdaad een zeer grote kans heeft om ernstig gehandicapt te zijn, kunnen de ouders tot abortus besluiten. In dit specifiek geval zullen er zich juridisch niet veel moeilijkheden voordoen alhoewel op andere terreinen de discussie rond abortus weer brandend aktueel is. De zaak ligt echter anders indien men systematisch abortus gaat toepassen om slechts vrouwelijke nakomelingen te hebben en zodanig aangetaste mannelijke nakomelingen te vermijden, hetgeen zou betekenen dat zowel de gezonde als de "zieke" mannelijke foetussen zouden geaborteerd worden (148). Het is duidelijk dat de juridische problemen hieromtrent dan ook niet lang zullen uitblijven.

(144) GALJAARD, H., *art.c.*, 453.

(145) GALJAARD, H., *art.c.*, l.c.

(146) GALJAARD, H., *art.c.*, l.c.

(147) REILLY, P., *o.c.*, 191.

(148) REILLY, P., *o.c.*, l.c.

4. *In vitro* inseminatie en embryo-transplantatie

84. Een vierde alternatief voor ouders met een verhoogd risico wordt geboden door de "proefbuisbaby" of om het wat ingewikkelder te zeggen de buitenlichamelijke bevruchting gevolgd door embryo-transplantatie, hetgeen nu ook in België mogelijk is.

85. Met buitenlichamelijke bevruchting bedoelt men "de bevruchting van een eicel door een spermatozoïde buiten het moederlichaam" (149). De bevruchte eicel wordt dan door middel van embryo-transplantatie in de baarmoeder ingebracht en verder kan de zwangerschap normaal verlopen. Het gaat hier dus om wat Reilly noemt de vrouwelijke tegenpool van KID (150).

86. Oorspronkelijk waren deze technieken vooral bedoeld voor vrouwen wier eileiders geblokkeerd waren zodanig dat zij niet op natuurlijke maar ook niet op een artificiële wijze geïnsemineerd konden worden (151).

Nochtans is het mogelijk ook in andere gevallen deze methode aan te wenden nl. bij vrouwen die geen normale eicellen kunnen produceren maar wel een kind kunnen dragen (waarbij dan een eicel van een vruchtbare vrouw zal gebruikt worden die na IVI of na KID in de baarmoeder van de onvruchtbare vrouw zal ingebracht worden) of bij vrouwen die draagster zijn van een X-gebonden genetische afwijking of lijden aan een erfelijke ziekte met dominant karakter (152). Het omgekeerde kan zich ook voordoen: de vrouw is wel vruchtbaar maar ze is niet in staat om een kind te dragen. In dit geval zal men overgaan tot wat gastmoederschap wordt genoemd: haar in vivo of in vitro bevruchte eicel zal overgebracht worden naar de baarmoeder van een andere vrouw die dan het kind zal dragen.

87. De juridische problemen die zich rond deze technieken stellen houden niet zozeer verband met de geoorloofdheid van de techniek als dusdanig, maar wel met het juridisch statuut van het kind dat na toepassing van deze methode wordt geboren. Het is echter niet mogelijk om in het kader van deze korte bespreking daar verder op in te gaan.

5. *Sterilisatie en contraceptie*

88. De methode van sterilisatie is reeds langer gekend en brengt over het algemeen geen juridische problemen met zich mee, tenzij natuurlijk de operatie die hiervoor moet doorgevoerd worden niet slaagt en de arts aansprakelijk gesteld wordt als dientengevolge nog een kind met

(149) SENAËVE, P., *Het juridisch statuut van het na buitenlichamelijke bevruchting en/of na embryo-transplantatie geboren kind*, Vlaams Tijdschrift voor Gezondheidsrecht, 1982, nr. 2, 59.

(150) REILLY, P., *o.c.*, 191.

(151) SMITH, G., *o.c.*, 105.

(152) SENAËVE, P., *art.c.*, l.c.

erfelijke afwijkingen wordt geboren. Daarenboven kunnen ouders deze methode afwijzen omwille van religieuze redenen of leeftijdsoverwegingen (jonge mensen zullen immers niet zo gemakkelijk gebruik maken van deze radicale techniek) (153).

Wat de contraceptie betreft kunnen dezelfde bezwaren vermeld worden : ze kan ondoeltreffend zijn, patiënten kunnen ze uit godsdienstige overwegingen weigeren en dergelijke. De juridische geoorloofdheid ervan valt echter niet te betwisten.

89. Tenslotte moet er nog op gewezen worden dat alle schadelijke factoren voor en tijdens de zwangerschap zoveel mogelijk moeten uitgeschakeld worden. Dit is ondermeer het geval voor alcohol, roken, druggebruik, gebruik van geneesmiddelen en dergelijke (154).

90. Maar belangrijker dan al het voorgaande is misschien nog dat echtparen zelf een rol gaan spelen bij het opsporen en onderkennen van genetische risico's. Dit veronderstelt een grotere openheid met betrekking tot deze problemen in de familie en in de maatschappij en bovenal een actievere rol van de (aanstaande) ouders om tot genetic counseling en optimale begeleiding van eventuele zwangerschap en bevalling te komen.

§ 4. Besluit

91. De wetenschap van de genetica is relatief nieuwe en sterk in ontwikkeling. In het kader van de erfelijkheidsvoorlichting kan reeds dankbaar gebruik gemaakt worden van een aantal verworvenheden van de medische wetenschap op dit gebied en in de toekomst zal dit ongetwijfeld nog meer het geval zijn.

Zoals uit deze bijdrage duidelijk moge geworden zijn, kunnen er zich helaas nog veel problemen - juridische en andere - voordoen op de lange weg van de eerste angstige vermoedens van een genetische afwijking tot aan de exacte diagnose, de optimale informatie en begeleiding en de preventie bij (volgende) zwangerschappen in het gezin of in de familie.

Zonder aanspraak op volledigheid te maken, integendeel, werd getracht wat meer juridisch inzicht bij te brengen in deze tot nog toe voor velen niet zo vertrouwde materie.

(153) FERGUSON-SMITH, M.A., *art. c.*, 142.

(154) GALJAARD, H., *art. c.*, 453.