

De erkenning van het kind, reflecties over ‘informed consent’ bij weigering van bloedtransfusie aan de hand van De Kinderwet van Ian McEwan

Carinne Elion-Valter*

I. Inleiding

Tijdens een diner met een aantal rechters, waaronder de rechter die het vonnis schreef in de zaak van de Siamese tweeling Jodie and Mary,¹ realiseerde de Britse auteur Ian McEwan zich hoezeer deze vonnissen als novellen zijn, verhalen over dilemma's waarin de scheiding tussen goed en kwaad niet helder is.² Na een eerdere roman over een medicus,³ vormde de ontmoeting met de rechters de aanleiding voor het schrijven van *The Children Act* (hierna: TCA).⁴ De roman gaat, kort gezegd, over een rechter, Fiona Maye, die moet beslissen in een zaak over een jongen van zeventien jaar die op religieuze gronden een voor zijn genezing noodzakelijke bloedtransfusie weigert. De jongen, Adam Henry, heeft leukemie en is Jehovah's getuige. Fiona bezoekt Adam in het ziekenhuis en is onder de indruk van zijn nieuwsgierigheid en onschuld. Met een beroep op het belang van het kind gaat zij in tegen de wens van de jongen en geeft vervangende toestemming voor de medische behandeling. Zie kiest voor bescherming van het belang van het kind boven respect voor het recht tot zelfbeschikking en daarmee voor een 'duty based'-benadering boven een 'rights based'-benadering. Na zijn genezing ziet Adam Fiona als zijn redder en claimt haar aandacht, maar de rechter wil en kan die niet geven om professionele en emotionele redenen. Als Adam, eenmaal meerderjarig, opnieuw ziek wordt, weigert hij alsnog een bloedtransfusie. Fiona blijft achter met een enorm gevoel van professioneel en persoonlijk falen.

Het verhaal over de religieuze jongen in de bloei van zijn leven en de rechter zet de verhouding tussen zelfbeschikkingsrecht, lichamelijke integriteit, vrijheid van religie en het belang van het kind op scherp. Aan de ene kant genieten het lichaam en het leven immers bescherming (vgl. art. 11 GW en art. 2 EVRM).

* DOI 10.7590/ntkr_2022_012

Mr. dr. C. Elion-Valter, docente Faculteit rechtswetenschap Erasmus Universiteit Rotterdam en onderzoeker Recht en Literatuur

¹ Justice A. Ward in *Re A (conjoined twins)* [2001] 2 WLR 480 Court of Appeal. De zaak gaat over een Siamese tweeling die operatief gescheiden moet worden, om de sterkste van de twee te laten overleven. Gebeurt dat niet, dan zullen beide helften van de tweeling overlijden. De ouders verzetten zich tegen de operatie op religieuze gronden. De rechter beveelt echter de scheiding op grond van het belang van het kind, d.w.z. de sterkste van de twee.

² *The Guardian* 5 september 2014, theguardian.com/books/2014/sep/05/ian-mcewan-law-versus-religious-belief.

³ Ian McEwan, *Saturday*, Londen: Vintage Publishing 2006, over een neurochirurg.

⁴ Ian McEwan, *The Children Act*, Londen: Jonathan Cape Random House 2014, vertaling Rien Verhoef als *De Kinderwet*, Amsterdam: De Harmonie 2014. Ik verwijs naar hoofdstukken, in verband met per druk afwijkende paginanummers.

Aan de andere kant verdienen individuele wensen en levensovertuigingen respect (art. 8 en 9 EVRM, art. 6 en 10 GW). In dat licht lijkt het ingaan tegen de wens van een bijna meerderjarige patiënt nogal paternalistisch. Anderzijds geldt ook, zoals McEwan stelt: 'Written into the rubric of religion is the certainty of its own truth'.⁵ Religie organiseert zijn eigen waarheid en als die waarheid leidt tot het overlijden van een kind, wat is dan de waarde van die zelfbeschikking? Op de achtergrond speelt dan weer mee dat, in het licht van nieuwe medische technologie, zelfbeschikking potentieel kan leiden tot een potentiële aantasting van het lichaam. Morele en vaak door religie geïnspireerde argumenten kunnen dan een tegenwicht vormen. Met andere woorden, hoe 'heilig' is dat zelfbeschikkingsrecht?

Daarnaast roept de vervlechting van het persoonlijke en professionele verhaal van Fiona de vraag op wat zo'n casus betekent voor de rechter zelf. Zoals O'Neill stelt: 'The child is faced with a Solomon-like situation and it is the court that acts in the role of Solomon, but it is the child who bears the impact of Solomon's decision.'⁶ Fiona laat zich plaatsen in het rijtje van literaire rechters die worden geconfronteerd met rechtvaardigheidsdilemma's. Denk aan Portia uit Shakespeares *The Merchant of Venice*. Kan een rechter ooit een onbetwistbaar juiste uitspraak doen in dit soort gevallen? Welk beroep doet dat op zijn of haar beoordelingsvermogen? Immers, zoals McEwan stelt: 'How difficult it is to see everything that's going on and understand everything at one time and how much our recollections can play into what we accept as reality — how much perception is distorted by will.'⁷

De roman roept derhalve vragen op over de verhouding tussen zelfbeschikkingsrecht, lichamelijke integriteit, religievrijheid en het belang van het kind. Daarnaast gaat de roman over de risico's van een meer betrokken rechterlijke opstelling. Kortheidshalve: waar ligt de balans tussen bescherming en zelfbeschikkingsrecht en wat zijn de risico's van een meer actieve opstelling van een rechter?

Een roman is geen doctrine. Als literatuur maakt de roman echter dilemma's die juridisch worden gevat in redeneringen en voorwaarden persoonlijk. Een roman tracht te doorgronden hoe mensen denken, brengt betekenislagen naar

⁵ Ian McEwan in een interview door Zadie Smith, *Believer Magazine* 2005, afl. 26, culture.org/an-interview-with-ian-mcewan/. Voor kritiek op McEwan's humanistisch perspectief, zie bijv. Camil Ungureanu, 'Secularist Humanism, Law and Religion in Ian McEwan's *The Children Act*', *Religions* 2021, afl. 12, p. 468.

⁶ Clayton O'Neill, 'Jehovah's Witnesses and Blood Transfusions: An Analysis of the Legal Protections Afforded to Adults and Children in European/English Human Rights Contexts', *European Journal of Health Law* (24) 2017, afl. 4, p. 381.

⁷ Interview Zadie Smith, zie hiervoor noot 5.

boven en toont grijs tinten.⁸ In deze bijdrage zal ik McEwan's roman lezen als een uitnodiging tot kritische reflectie over de balans tussen bescherming en beslissingsrecht. Daartoe besteed ik kort aandacht aan de belangrijkste Nederlandse rechtspraak en aan het Engelse recht (par. 2). Vervolgens belicht ik aan de hand van de roman onderliggende visies op persoon en lichaam en hoe deze gestalte hebben gekregen in het zelfbeschikkingsrecht (par. 3 en 4). Daarna bekijk ik in paragraaf 5 hoe de aanpak en het vonnis van de rechter uit McEwans roman zich verhouden tot het recht en de visies op lichaam en persoon. Tot slot bekijk ik in paragraaf 6 welke risico's een meer betrokken aanpak met zich brengt. De bespreking van de roman heeft als doel om bij te dragen aan de discussie over de balans tussen zelfbeschikking en bescherming van bijna meerderjarige kinderen en het criterium van 'informed consent'. De bespreking van de roman geeft inzicht in het belang van informatie die past bij het begripsvermogen van een kind.

2. Informed consent

2.1. Wettelijke regeling

Hoe hebben respect voor lichamelijke integriteit en zelfbeschikking hun beslag gekregen in Nederlandse uitspraken over weigering op religieuze gronden van een bloedtransfusie? Casus over de weigering van de Jehova's getuigen tot bloedtransfusie komen met enige regelmaat voor. In zijn algemeenheid geldt dat in Nederland ziekenhuisprotocollen op zijn minst *informed consent* waarborgen, zulks in navolging van artikel 7: 450 lid 1 en artikel 7: 448 BW. Zolang er voldoende informatie is gegeven en aannemelijk is dat de patiënt de situatie juist inschat en haar of zijn belangen op waarde kan schatten is diens beslissing leidend.

Bij kinderen onder de 12 jaar is de beslissing van de ouders bepalend (art. 7: 450 lid 2 BW).⁹ In geval van kinderen tussen 12 en 16 jaar is toestemming van kind en ouders nodig (art. 7: 450 lid 2 BW), waarbij met het stijgen van de leeftijd van het kind steeds meer belang wordt gehecht aan de visie van het kind. Verschillen ouders plus kind enerzijds en hulpverleners anderzijds van mening, dan kan een hulpverlener de Raad voor de Kinderbescherming verzoecken een tijdelijke ondertoezichtstelling aan te vragen. De Raad kan de rechter

⁸ Literatuur onderzoekt immers 'ways of worldmaking', dat wil zeggen de wijze waarop mensen proberen om hun wereld betekenis te geven. Vgl. Nelson Goodman, *Ways of Worldmaking*, Cambridge MA: Hackett Publishing Company 1978.

⁹ Bij het systeem van vaste leeftijdsgrenzen worden wel vraagtekens geplaatst. Zo bepleit Irma Hein in haar proefschrift een bepaling van toestemming op een case-by-case basis, zie I.M. Hein, *Children's competence to consent to medical treatment or research* (diss. Amsterdam UvA), Amsterdam: Amsterdam University Press 2015, p. 117-128.

vervolgens om vervangende toestemming vragen. Op grond van artikel 1:265h BW beoordeelt de rechter of afzien van behandeling ernstig nadeel op zou leveren voor het kind. Verschillen ouders onderling van mening dan geldt het belang van het kind als leidraad voor de bevoegdheid van de rechter tot vervangende toestemming (art. 1:253a BW). Indien de minderjarige in staat wordt geacht zijn belangen goed te kunnen waarderen, wordt ook dan het zelfbeschikkingsrecht gerespecteerd.¹⁰

2.2. Vaccinatieweigering

Interessant is om hier nog kort te kijken naar vaccinatie. Hoe makkelijk gaat de Nederlandse rechter mee in weigering? Mocht een kind onder de 12 jaar of tussen 12 en 16 jaar wel een vaccin willen en de ouders weigeren, dan is een verzoek tot vervangende toestemming weinig kansrijk, omdat niet is vast te stellen dat afzien van vaccinatie leidt tot ernstig nadeel voor het kind.¹¹ Indien één van de ouders bezwaar maakt tegen vaccinatie op persoonlijke overtuiging en een hulpverlener of een andere ouder vervangende toestemming vraagt, dan wordt deze echter over het algemeen wel gegeven op grond van het belang van het kind en artikel 3 lid 1 van het IVRK. Bezwaren over het Rijksvaccinatieprogramma en vermoedens van bijwerkingen worden afgewezen. Niet is echter duidelijk hoe de afweging zou uitvallen indien een bezwaar zou berusten op religieuze gronden.¹²

Kortom, de visie van de ouders en kind vanaf 16 jaar vigeert, tenzij dit ernstig nadeel oplevert voor de minderjarige. Laten we nu kijken hoe de rechter invulling geeft aan het beginsel van ‘informed consent’ bij bloedtransfusiezaken.

2.3. Bloedtransfusiezaken bij Jehovah’s getuigen: de kwaliteit van informatie

Een voorbeeld van weigering tot bloedtransfusie op grond van gewetensbezwaren levert het vonnis van de rechtbank Amsterdam van 12 maart 2010 over een jongen van vijftien jaar. De rechter geeft vervangende toestemming voor de behandeling, omdat hij de minderjarige niet in staat acht tot een weloverwogen waardering van zijn belangen. Weliswaar heeft de patiënt duidelijk en helder uiteengezet hoe hij tegen de behandeling aankijkt en wat de religieuze voorschriften voor hem betekenen. Niettemin acht de rechter hem op grond van zijn leeftijd toch niet goed in staat om de afweging te maken. Het

¹⁰ Hierover o.a. H.J.C. Smink & I.M. Drewes, ‘Goed ouderschap bij medische beslissingen’, *FJR* 2013/54, afl. 5.

¹¹ T.C.P. Christoph, ‘Vervangende toestemming voor vaccinatie?’, *Echtscheidingsberichten* 2021/21, afl. 3, p. 43-45.

¹² Christoph, *Echtscheidingsberichten* 2021/21.

puberbrein is nog in volle ontwikkeling en het is passend bij de leeftijd dat een kind zich voegt naar de visie en opvattingen zoals die in de nabije omgeving worden geuit.¹³ Het gerechtshof Amsterdam vernietigt dit oordeel echter. De rechtbank is slechts van een gerelateerde omstandigheid uitgegaan en niet, in lijn met artikel 7:450 BW, van het daadwerkelijk aanwezige vermogen van de minderjarige om zijn belangen te waarderen. Omdat uit onderzoek van deskundigen blijkt dat de patiënt wel in staat was tot beoordeling van zijn belangen, wijst de rechter het verzoek tot vervangende toestemming af.¹⁴

Meer recente uitspraken bevestigen de nadruk op het zelfbeschikkingsrecht. Zo is er de uitspraak van de rechtbank Rotterdam van 3 maart 2020 en in hoger beroep die van het hof Den Haag van 15 juli 2020. De zaken gaan over een bijna zestienjarige minderjarige Jehovah's getuige die vanwege sikkelcelziekte een bloedtransfusie nodig heeft. Vader en moeder zijn gescheiden. Moeder, kind (en stiefvader) weigeren, vader wil de behandeling juist wel. Uit een kort verhoor zou zijn gebleken dat de minderjarige niet in staat is tot waardering van haar belangen. De rechtbank geeft op die grond vervangende toestemming voor de behandeling.¹⁵ In hoger beroep echter beslist het hof anders. Het hof stelt dat duidelijk moet zijn dat 'de minderjarige niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen'. Daarvan was in dit geval onvoldoende sprake. 'Haar recht om al dan niet voor een bloedtransfusie te kiezen vloeit direct voort uit het zelfbeschikkingsrecht. Dat de minderjarige mogelijk wordt beïnvloed door de moeder (en de stiefvader) leidt niet tot een andere conclusie.'¹⁶ Met andere woorden, slechts als duidelijk gebleken is van onvoldoende waardering mag de beslissingsruimte beperkt worden, een nogal restrictieve invulling van de eis van 'informed consent'.

Cruciaal bij dit soort zaken blijkt dus het zelfbeschikkingsrecht van kind en ouders. mits sprake is van het vermogen tot weloverwogen waardering van belangen. Het bewijs van onvoldoende inschattingsvermogen moet concreet aanwezig zijn. Is dat niet het geval, dan wordt het vermogen tot waardering dan toch wel aangenomen. Algemene omstandigheden (puberbrein) of contextuele factoren (beïnvloeding) tellen niet. Dat de weigering tot onomkeerbare gevolgen kan leiden (de dood) wordt niet meegenomen.

2.4. Engels recht

Ook in het Engelse recht wordt sterk gehecht aan de autonome beslissingsbevoegdheid van patiënten, ook als dit leidt tot ziekte, handicap of

¹³ Rb. Amsterdam 12 maart 2010, ECLI:NL:RBAMS:2010:BL9136; onder Overwegingen [geen r.o. beschikbaar].

¹⁴ Hof Amsterdam 31 augustus 2010, ECLI:NL:GHAMS:2010:BN7966.

¹⁵ Rb. Rotterdam 3 maart 2020, ECLI:NL:RBROT:2020:1858.

¹⁶ Hof Den Haag 15 juli 2020, ECLI:NL:GHDHA:2020:2365, r.o. 5.5.

zelfs overlijden. Bij kinderen wordt dat anders. Volgens de informatie die ik tot nu toe heb, is bij kinderen van 16 en 17 jaar het oordeel contextafhankelijk.¹⁷ De rechter toetst of een kind in staat is om de situatie in te schatten en zijn belangen te waarderen, met andere woorden, voldoet aan de criteria van de zogenaamde Gillick competency.¹⁸ De criteria betreffen de vraag of een kind voldoende begrip en begripsvermogen heeft om de informatie betreffende zijn medische situatie te begrijpen.¹⁹ Een kind onder de 16 jaar dat een behandeling weigert met als gevolg serieuze risico's voor de gezondheid kan mogelijk als niet Gillick competent worden beschouwd. Zo oordeelde in de zaak *Re L.* de rechter dat een 14-jarige Jehovah's getuige door haar beschermde opvoeding (ze was ongeveer 60 uur per week bezig met de kerk) onvoldoende levenservaring en informatie had om de serieuze beslissing over dood en leven te kunnen maken.²⁰ In *Re E.* uit 1993 over een zaak, vergelijkbaar met de zaak uit de roman, oordeelde de rechter dat niet het begrips- en waarderingsvermogen centraal staat, maar het belang van het kind. De sterke invloed van de Jehovah's getuigen op het kind zou in de weg staan aan een vrije keuze. Rechters zouden moeten trachten veilig te stellen dat een kind de leeftijd van 18 jaar bereikt. Kortom, de meningen variëren al naar gelang rechters een meer duty-based positie innemen waarin het belang van het kind centraal staat of een meer rights-based positie gericht op respect voor het zelfbeschikkingsrecht.

2.5. Ernstig nadeel en het belang van het kind

Ik merk op dat het belang van het kind een ruimer criterium is dan het ernstig nadeel-criterium dat in Nederland wordt gehanteerd. In zijn algemeenheid worden in Nederlandse en Europese rechtspraak (EHRM) verschillende aspecten meegewogen ter bepaling van het belang van het kind. Factoren die meewegen zijn bijvoorbeeld het fysieke en geestelijke welzijn van het kind, sociale integratie of juist risico op uitsluiting uit een gemeenschap of het verlies van banden met een omgeving die van belang zijn voor de identiteitsvorming ('roots'). Wanneer niet-medisch noodzakelijke handelingen onomkeer-

¹⁷ O'Neill 2017, p. 388; Robert Wheeler, 'Why do we treat the children of Jehovah's Witnesses differently from their adult parents?', *Archives of Disease in Childhood* (100) 2015, afl. 7, p. 606-607.

¹⁸ In de zaak *Gillick/West Norfolk and Wisbech AHA* [1986] werd bepaald dat een kind van 16 jaar of ouder zelf mag beslissen over medische handelingen, mits de rechter heeft vastgesteld dat een kind voldoende rijp is en voldoende intelligentie heeft om de aard en de implicaties van de behandeling te begrijpen. De toets omvat rijpheid, de ervaringen van het kind en evt. peer pressure, intelligentie, inzicht en het vermogen om voor- en nadelen af te wegen, waaronder ook lange termijn effecten. Zie: PubMed Central, [ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4962726/#:~:text=Gillick%20competence%20is%20a%20of%20functional,to%20make%20that%20particular%20decision.](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4962726/#:~:text=Gillick%20competence%20is%20a%20of%20functional,to%20make%20that%20particular%20decision.)

¹⁹ De eis werd geformuleerd in *Gillick/West Norfolk and Wisbech AHA*, [1986] AC 112.

²⁰ *Re L.* [1998] 2 FLR 810, besproken in O'Neill par. 5.3.

baar zijn, zoals bij besnijdenis, dan zal eerder worden aangenomen dat sprake is van gevaar voor het welzijn van het kind. Tot slot hecht het Hof aan voldoende en concreet bewijs van situatiefactoren die relevant zijn voor het belang van het kind.²¹ Overrulen van ouders moet ten slotte berusten op gewichtige redenen.²²

2.6. Tussenconclusie

Samenvattend wordt in Nederland bij bloedtransfusiezaken zelfbeschikking van groot belang geacht, mits sprake is van een goede inschatting van de eigen belangen. Dit geldt ook als sprake is van potentieel onomkeerbare gevolgen. Ingrijpen geschiedt pas bij onvoldoende waardering van belangen en 'ernstig nadeel'. Voor niet op religie gebaseerde bezwaren weegt de kwaliteit van informatie wel mee, zoals vaccinatieweigering laat zien. In het Engelse recht speelt naast inschattingsvermogen het belang van het kind een meer belangrijke rol. Dat is een ruimer criterium dan het 'ernstig nadeel'-criterium. Zo kan het zich verzetten tegen een niet-medisch noodzakelijke handeling die leidt tot onomkeerbare gevolgen.

3. Lichaam en leven in de hoorzitting (H. 2)

Kortom, de Nederlandse rechtspraak zit duidelijk op een 'rights based'-spoor en Fiona's vonnis zou in Nederland een hoger beroep waarschijnlijk niet doorstaan. Haar aanpak in de aanloop naar haar vonnis werpt echter een kritisch licht op de Nederlandse gehechtheid aan zelfbeschikking en de invulling van 'informed consent'. Hiertoe is het van belang om meer inzicht te krijgen in de onderliggende visies op persoon en lichaam en hoe deze bijdragen aan de balans tussen vrijheidsrecht en bescherming. Uit de hoorzitting (H. 2) over Adams zaak treden de tegenstellingen tussen het medisch perspectief en het religieuze perspectief scherp naar voren. Uiteraard gaat het hier om extreme versies van hun pendanten in de werkelijkheid.

3.1. Lichaam en leven in het medisch perspectief

De arts en zijn advocaat redeneren vanuit de technologische mogelijkheden en conceptualiseren ziekte en genezing vooral vanuit een logica van effectieve strijd. 'Two of the four drugs *targeted* the leukaemia cells directly,

²¹ EHRM 16 december 2003, no. 64927/01, ECLI:CE:ECHR:2003:1216JUD006492701, r.o. 30, 42 (*Palau-Martinez/France*).

²² Jan Tigchelaar & Merel Jonker, 'How is a Judicial Decision Made in Parental Religious Disputes? An analysis of determining factors in Dutch and European Court of Human Rights case law', in: *Utrecht Law Review*, (12) 2016, afl. 2, p. 24-40, p. 39-40.

whereas the other two *poisoned* much in their path, in particular the bone marrow, thereby *compromising* the body's immune system' [cursivering CEV]. Daarom is bloedtransfusie geboden. Vanuit deze technisch-medische visie is de zitting au fond 'nonsense' en 'should the boy be dragged by the scruff of his neck to an immediate transfusion', aldus de medicus. Wat betreft de meerderjarigheid houdt de arts er een formele visie op na. De jongen is minderjarig en om die reden kan de rechter in dezen vervangende toestemming geven. Of de jongen in staat is om zijn situatie te overzien ('Gillick competency') is betwistbaar. De arts is ervan overtuigd dat de opinie van de jongen onder grote invloed staat van zijn ouders en van zijn 'cult'. 'His objection to being transfused is based on the doctrines of a religious cult for which he may well become a pointless martyr'.

De advocaat van de ouders tracht de arts op zijn eigen terrein te verslaan. De advocaat wijst erop dat transfusies tot ernstige problemen kunnen leiden of ziektes kunnen overbrengen. Hij verwijst naar de Aids-crisis en somt een hele reeks ziekteverwekkers op, zoals Lyme en syfilis. De arts is echter niet onder de indruk. Deze nadelige effecten dateren van lang geleden en zijn extreem zeldzaam. Transfusie is veilig, de staf is getraind en weigering zou in Adam's case irrationeel zijn.

Kortom, voor de artsen is genezing een gevecht, het lichaam een object. Om het in termen van een conceptuele metafoer te zeggen,²³ valt in het medische perspectief het leven samen met het lichaam: 'life is the body'.

3.2. Het religieuze perspectief

Als de ouders zelf aan het woord komen, treedt een heel ander frame naar voren. Het lichaam is hier geen slagveld waar een strijd gestreden wordt, maar een manifestatie van het heilige. De weigering van transfusie door Adam komt voort uit het feit dat voor de Jehovah's getuigen 'blood is the essence of what's human. It's the soul, it's life itself.' Bloed deelt in de heiligheid van het leven. Transfusie komt neer op 'pollution, contamination, [...] a rejection of the Creator's wonderful gift', zulks gebaseerd op passages uit het Oude Testament. Ofwel: het lichaam is het leven.

De visie op de transfusie en het lichaam is verder nauw verbonden met persoonlijke ervaringen. TCA schetst de vader Kevin Henry als een zelfverzekerde man die optreedt vanuit een innerlijke overtuiging: 'five foot six and

²³ Een metafoer is figuurlijk taalgebruik. Via het noemen van een concrete term wordt een een aspect uit de werkelijkheid of een gedachte op overtuigende wijze belicht. Bij *conceptuele metaforen* wordt een abstract concept geconcretiseerd in een concreet fenomeen. Conceptuele metaforen spelen een grote invloed in ons denken. Hier gebruik ik ze om de discoursen scherp tegenover elkaar te stellen. Zie over conceptuele metaforen: George Lakoff & Mark Johnson, *Metaphors We Live By*, Chicago: Univ. Of Chicago Press 1980.

looked as lithe and strong as a trapeze artist'. Dat contrasteert met de arts die wordt afgeschilderd als 'tall, stooping, severe, thick white eyebrows from under which he glared with ferocious disdain.' Uit het getuigenverhoor komt een beeld naar voren van een echtpaar van bescheiden middelen dat zich na een moeilijke periode (drank, ontslag, een huilende baby, huwelijkse twisten...) gered voelt door de Jehovah's getuigen. De studie van de bijbel en de sociale support hebben orde gebracht, vrede, een rustige baby, herwonnen liefde en een doel in hun leven. De ouders voelen zich onderdeel van de waarheid en van Gods bedoeling met de wereld. Hun zoon denkt er eender over. De gedachte dat dreiging van excommunicatie voor hem een rol zou spelen, nemen ze niet serieus. Ze zullen de dood van hun zoon accepteren als een manifestatie van Gods wil, hoe moeilijk dat ook is. De religieuze stellingen worden als feiten gepresenteerd en gehoorzaamheid aan Gods autoriteit als een zaak van vrije wil.

De advocaat van het ziekenhuis tracht de vader nog te overtuigen van de feitelijke onjuistheid van zijn stellingen: 'At the time of these Iron Age texts, transfusion didn't exist'. De vader repliceert echter dat transfusie zeker bestond 'in the mind of God'. Degenen die in 1945 het verbod en de straf van excommunicatie uitvaardigden, werden ook geleid door de geest van God. Hij laat zich niet verslaan op zijn eigen terrein. God heeft alles voorbeschikt.

3.3. Een gesprek tussen doven

Uit een vergelijking van het seculiere medische en het religieuze discours treden onderling verschillende visies naar voren wat betreft lichaam en ziel, ziekte, tijd, autoriteit en zelfbeschikking, individu en gemeenschap. Waar het medisch discours het lichaam als object ziet en gescheiden van de persoon, ziet het religieuze het lichaam als de essentie van het mens-zijn en verbonden met zingeving. De mens is een eenheid van ziel en lichaam. Henry weerspiegelt hier een denken dat tot in de achttiende en negentiende eeuw opgeld deed. Het lichaam is de spiegel van de ziel en bloed is, naast gal, slijm en zwarte gal, één van de 'humeuren' waaraan de staat van de ziel kan worden afgelezen. De latere kunst van het lichaam lezen, de physiognomie, had zelfs wetenschappelijke pretenties. Zelfs toen de medische wetenschap hier afstand van nam, werkte de visie door in de frenologie (of het lezen van de schedel), bekend van de forensische theorie van Cesare Lambroso (1835-1909).²⁴

Ook het denken over ziekte verschilt diepgaand. Voor de medici is ziekte een vijand die moet worden verslagen met technische middelen en deskundigheid. Uit het verhaal van Henry treedt daarentegen een beeld naar voren van

²⁴ Jean-Jacques Courtine, 'Le miroir de l'âme', in: Alain Corbin, J.-J. Courtine & G. Vitarello (red.), *Histoire du Corps*, deel 1, Parijs: Seuil 2005, p. 319-327, p. 320.

ziekte als een door God bestemde weg om te groeien als gelovige. De visie is verwant met aloude mystieke visies over martelaarschap als een weg tot God, tezamen met zelfvernietiging, nederigheid, gelatenheid en armoede. Een zelfde tegenstelling treedt naar voren op het punt van autoriteit en vrije wil. Voor de medici en het recht is zelfbeschikking een zaak van leeftijdsgrenzen en het voldoen aan aftoetsbare cognitieve criteria. Rationaliteit moet hierbij doorslaggevend zijn. Voor Henry daarentegen vallen vrije wil en het volgen van Gods autoriteit samen. De gehoorzaamheid aan God heft alle tegenstellingen op.

Verder verschilt het perspectief op tijd en geluk. Het medische discours is gericht op het heden en de nabije toekomst ('transfusie is nu veilig'). Het religieuze perspectief daarentegen plaatst de gebeurtenissen in een eschatologische tijdsdimensie. Daarin wordt een aardse duur van duizenden jaren ineengevouwen tot het heden. De beslissing was immers altijd voorbeschikt. Een eventuele dood van Adam wordt juist geduid in termen van eeuwigheid. Hij zal immers een plaatsje in de hemel innemen. Met andere woorden, de medici hebben een presentistische opvatting van tijd.²⁵ De medische wetenschap leeft in het heden en streeft naar een steeds meer beheersbare gezondheid.²⁶ Dat perspectief heeft sinds de achttiende eeuw de eerder met de geneeskunst verbonden idealen van geluk en vrijheid vervangen.²⁷ Het religieuze discours van de Jehovah's getuigen is daarentegen gericht op de realisatie van een paradijselijke toekomst die er al is op het moment van bekering. In lijn met zijn piëtistische traditie streeft het juist heel nadrukkelijk naar geluk en bevrijding, al bevindt deze zich in een verbeeldingswereld buiten de tijd.²⁸

Tot slot geldt dat, waar voor de medici de beslissing van het individu Adam telt, voor de ouders het belang van het collectief doorslaggevend is. Zoals Henry zegt: het woord van God tolereert geen andere mening. Onafhankelijk denken is een uitvinding van de duivel en 'we like to avoid dissent and quarrels and keep ourselves unified'. De dood van Adam voor zijn geloof zal de eenheid van de groep bevestigen, conform de logica van martelaarschap en zondebok.²⁹ Er is geen alternatief, geen exit.

²⁵ Over presentisme, o.a. François Hartog, *Régimes d'historicité, Présentisme et expérience du temps*, Parijs: Éditions du Seuil 2003.

²⁶ Anne Marie Moulin, 'Le corps face à la médecine', in: Alain Corbin, J.-J. Courtine & G. Vitarello (red.), *Histoire du Corps*, deel 2, Parijs: Seuil 2006, p. 15-72, p. 39.

²⁷ Moulin, 2006, p. 17.

²⁸ Over millennialistische, of chiliastische utopieën, o.a. K. Mannheim, *Ideology and Utopia*, New York: Harcourt, Brace & Co 1954, p. 173-197 en mijn artikel *Legislative Hope and Utopia*, in: Bart van Klink, Marta Soniewicka & Leon van den Broeke, *Utopian Thinking in Law, Politics, Architecture and Technology[return]Hope in a Hopeless World*, London: Edward Elgar 2022, p. 59-75. (Open Access op elgaronline).

²⁹ Vgl. René Girard, *La violence et le sacré*, Parijs: Grasset 1972.

3.4. Het lichaam als voorwerp van projectie

Kortom, de hoorzitting is het toneel van een confrontatie tussen het medische en het religieuze discours. Het is een 'gesprek tussen doven'. Ieder is slechts aanspreekbaar op zijn eigen terrein, in zijn eigen taal. De verschillen zijn echter minder groot als we kijken naar de ideeënhistorische tradities van het denken over het lichaam. Zo hebben sommige functies van het medische denken nu hun plaats gevonden in het religieuze, zoals de eenheid tussen lichaam en ziel, het toekomstgerichte perspectief en het streven naar geluk. De religieuze ideeën zijn ook recenter dan de *Iron Age* uit de getuigenis van de arts. Eerder zijn wetenschap en religie in de loop van de laatste driehonderd jaar uit elkaar gedreven.

Daarnaast wijst de ideeënhistorische analyse erop dat beide discourses op een bepaald punt met elkaar overeenstemmen. De discourses vinden elkaar in de uitvergroting van de rol van het lichaam en in de vereenzelviging van het lichaam met het leven. De artsen uit de roman hebben immers een nogal reductionistische kijk op het lichaam. Genezing van het lichaam leidt tot leven. De kwaliteit of persoonlijke betekenis ervan doet minder ter zake, althans na genezing is de invulling van het leven aan de patiënt. Maar ook het religieuze discours vereenzelvigd lichaam en leven met elkaar door het lichaam, met name het bloed, voor te stellen als de essentie van het leven. Wat dit betekent voor de individuele kwaliteit en betekenis van het leven doet opnieuw minder ter zake. Het individu wordt geacht zich te realiseren in God, in zijn ziekte en in de gemeenschap. Beide discourses zijn daarmee in zekere zin elkaars spiegelbeeld. In beide discourses raakt de individuele persoon buiten beeld.

3.5. Het lichaam als symbool

Juist het buiten beeld raken van de persoon doet beseffen dat een persoon niet kan worden gereduceerd tot zijn lichaam. Lichaam en persoon staan in een symbolische relatie tot elkaar. Een lichaam is als een boek. Het lichaam is een representatie of symbool van dat wat niet in directe zin begrepen kan worden, de persoon zelf.³⁰ Mede via het lichaam kan men zichzelf uitdrukken en zichzelf kennen. Ook de ander kennen we mede via zijn lichaam.³¹ Via andermans lichaam kunnen wij ook onszelf erkennen als persoon.³² Tegelijkertijd bepaalt de toestand van ons lichaam ook weer niet geheel hoe we ons voelen.

³⁰ Vgl. Jean-Luc Nancy, *Visitation (de la peinture chrétienne)*, Parijs: Galilée 2001, p. 52.

³¹ Vgl. Emmanuel Levinas, *Het menselijk gelaat*, Amsterdam: Ambo 2003.

³² Vgl. voor een indrukwekkende literaire verwerking van het gegeven dat men zichzelf leert erkennen als persoon via het herkennen van de ander als een andere persoon, zie Michel Tournier, *Les Météores*, Parijs: Gallimard, 1977 en mijn dissertatie, *De burger als ongelovige Thomas* (diss. Tilburg), 2017.

De mens is in staat om boven zijn lichamelijke hoedanigheid zoals ziekte of gevangenschap uit te rijzen.³³ Kortom, ons lichaam helpt ons om de ander en onszelf te kennen als persoon. Andersom helpen erkenning en waardering van onszelf als persoon weer om ons lichaam van betekenis te voorzien. Dat maakt het mogelijk om het te accepteren zoals het is.

Als we dan kijken naar het medische en religieuze discours zien we dat elk daarvan die relatie van persoon tot zijn lichaam verabsoluteert. Het medische discours past een reductionistische letterlijke interpretatie toe: *What you see is what you get*. Het religieuze discours verabsoluteert de symbolische relatie. Beide leiden uiteindelijk tot eenzelfde duiding: het lichaam is het leven. Met deze interpretaties organiseren beide discoursen ook het gewicht van hun eigen waarheid. Hun uitgangspunten zetten de piketpaaltjes voor de houdbaarheid van hun eigen vertogen. Wat McEwan opmerkt over religie – ‘Written into the rubric of religion is the certainty of its own truth’ – geldt in zekere zin ook voor het wetenschappelijk vertoog.³⁴

Samenvattend stelt de roman het medische en religieuze discours scherp tegenover elkaar. Historisch zijn zij echter ook met elkaar verbonden. Tot op zekere hoogte zijn zij zelfs aan elkaar verwant. Beide passen een letterlijke lezing toe van de symbolische relatie waarin het lichaam staat tot het persoonlijke leven. Hierna, in paragraaf 5, zal ik bekijken hoe Fiona hiermee omgaat. Eerst moeten we echter bekijken hoe deze perspectieven op het lichaam en de persoon gestalte hebben gekregen in het recht.

4. Lichaam en leven in het recht

4.1. Twee tradities van het recht

Hoe heeft het denken over persoon en lichaam gestalte gekregen in het zelfbeschikkingsrecht en lichamelijke integriteit? Ons huidige recht weerspiegelt beide hiervoor uiteengezette denktradities.³⁵ Het scheidende reductionisme van het wetenschappelijke discours van de medici en bijbehorende ideeën over autonomie en zelfbeschikking gaan terug op het Romeinse recht. Dat maakt immers een scherp onderscheid tussen persoon en zaak. Deze ‘*summa divisio*’ vindt zijn oorzaak in het op de regulering van eigendom en vermogen gerichte Romeinse recht. De *divisio* maakt het mogelijk om de persoon op te vatten als artefact die zich leent voor toekenning van rechtssubjecti-

³³ Vgl. Primo Levi, *Si c'est un homme*, Parijs: Julliard 1987.

³⁴ Over het principieel dogmatische karakter van het denken, zie bijv. Pierre Legendre, *La société comme texte*, Parijs: Fayard 2001.

³⁵ Britta C. Van Beers, *Persoon en lichaam in het recht, Menselijke waardigheid en zelfbeschikking in het tijdperk van de medische technologie* (diss. Amsterdam VU) 2009.

viteit en om het lichaam op te vatten als zaak vatbaar voor beheersing.³⁶ Juist deze scheiding en abstrahering van de werkelijkheid, dit 'gedenaturaliseerde mensbeeld' creëert de ruimte voor zelfbeschikking.

Ons recht is echter ook nazaat van een andere traditie. De visie van Adams vader refereert aan de naturalistische traditie van het canonieke recht waarin lichaam en ziel juist als eenheid worden gezien. De persoon is een 'esprit incarné', een ongedeeld individu met een wil en denkvermogen en geschapen naar de beeltenis van God (*imago Dei*).³⁷ In het lichaam van de mens heeft God de rationele ziel ingeblazen.³⁸ Ook dat vinden we terug in ons recht en in het begrip van rechtssubjectiviteit. Rechtssubjectiviteit heeft naturalistische aspecten, want ontstaat met de geboorte en eindigt met de dood.

Het voorgaande maakt duidelijk dat het recht de voorwaarden schept waarbinnen een individu zichzelf kan realiseren als 'esprit incarné'. Het rechtssubject is zowel soeverein subject, persoon als individu. Rechtssubjectiviteit geeft de persoon het statuut om over zichzelf te beschikken, maar die beschikking is niet ongelimiteerd.³⁹

4.2. De balans tussen zelfbeschikking en bescherming

De verschillende tradities, de 'abstracte' romeinsrechtelijke en de naturalistische canonieke traditie, zijn herkenbaar in het zelfbeschikkingsrecht en het recht op lichamelijke integriteit. De grote nadruk in ons recht op het zelfbeschikkingsrecht weerspiegelt de romeinsrechtelijke traditie van het soevereine rechtssubject. De canonieke traditie ligt daarentegen besloten in de bescherming van het lichaam tegen al te ingrijpende uitingen van zelfbeschikkingsrecht.⁴⁰ Er is een zekere balans tussen zelfbeschikkingsrecht en bescherming.

We vinden deze combinatie ook terug in de regeling over de autonomie van minderjarigen bij medische handelingen en in de mogelijkheid voor de rechter om daarvan af te wijken. Zelfbeschikkingsrecht is het uitgangspunt, mits sprake is van 'informed consent'. Bescherming vindt plaats, indien sprake is van ernstig nadeel. Voor wat betreft het Engelse recht geldt hier met name strijd met het belang van het kind.

³⁶ Van Beers, p. 53-60.

³⁷ Alain Supiot, *Homo Juridicus, Essai sur la fonction anthropologique du Droit*, Parijs: Seuil 2005, p. 48.

³⁸ Van Beers, p. 68. Zie Supiot voor de beschrijving hoe het individu-begrip zich ontwikkelde tot het abstracte persona begrip.

³⁹ Van Beers, p. 116 verwijst naar het in het Franse recht verwezenlijkte beginsel van 'indisponibilité et inviolabilité du corps'.

⁴⁰ Zo wijst Van Beers, p. 115 erop dat art. 11 GW zowel een afweerrecht is tegen inbreuken van de staat op de individuele lichamelijke integriteit. Tegelijkertijd beschermt art. 11 GW ook het lichaam tegen zelfbeschikking. Zo mag men zichzelf niet als slaaf verkopen.

De analyse van beide discoursen in paragraaf 3 toont echter dat deze balans tussen zelfbeschikking en bescherming verstoord kan raken. Het zelfbeschikkingsrecht kan in potentie een instrument worden van voluntarisme en medische technologie. De religieuze visie als verwoord door Henry kan gelezen worden als een ondersteuning van het op de canonieke traditie gebaseerde respect voor het lichaam. Zijn vertoog wijst erop dat de mens dood en leven niet kan beheersen. Daarmee levert Henry's vertoog kritiek op de technologische en instrumentalistische omgang met het lichaam.

Tegelijkertijd, wijst de roman erop dat die religieuze positie ook kan verabsoluteren en in zijn tegendeel kan verkeren. Een tot zelfstandige waarheid verheven conceptie van het lichaam als de drager van de ziel kan leiden tot een resultaat dat het individuele leven onderwerpt aan de wil van een groep en schaadt. In wezen zit het religieuze denken dan zichzelf in de weg onder invloed van een wijze van interpreteren die religie deelt met het wetenschappelijke discours waartegen het zich nu juist verzet.

Door de twee vertogen tegenover elkaar te stellen werpt de roman de kritische vraag op hoe bij minderjarigen de balans moet uitvallen tussen zelfbeschikkingsrecht en bescherming. Het dogmatische karakter van de religieuze visies en de hechte gemeenschap laten een minderjarige weinig ruimte voor reflectie op de betekenis die zijn lichaam voor hem heeft en op wie hijzelf is. Van belang is dan verder dat de mogelijkheid om afstand te doen van een religieuze gemeenschap ('exit') beperkt is en voor een minderjarige welhaast onmogelijk. Als het recht te lichtvaardig accepteert dat sprake is van 'informed consent', dan ontnemt het aan het minderjarige individu de mogelijkheid om rechtssubject te zijn.

Inderdaad kan ook het medische perspectief een patiënt reduceren tot zijn lichaam, maar het is erop gericht dat de patiënt na genezing zijn leven zelf betekenis geeft. Dat wordt slechts anders, indien medische beslissingen worden ingegeven door utilitaristische overwegingen als status, imago, economische motieven of worden afgedwongen door culturele tradities. Het voorgaande maakt duidelijk dat een beslissing in zaken over weigering van bloedtransfusie door minderjarigen in ieder geval zeer hoge eisen stelt aan de kwaliteit van informatie en het rechterlijk onderzoek.

Hoe gaat Fiona's vonnis om met het conflicterend medische en religieuze vertoog zoals dat uit de hoorzitting naar voren is gekomen? Hoe valt de balans uit bij haar en welke visie op persoon en lichaam spreekt daaruit? In paragraaf 6 ga ik dan in op de vraag wat dit betekent voor het rechterlijk oordeel.

5. The child's welfare, over het oordeel van Fiona

5.1. Een ongebruikelijke aanpak

Na de hoorzitting, besluit Fiona dat zij de jongen wil bezoeken; ze moet weten of hij zelfstandig tot zijn oordeel is gekomen en 'Gillick competent' is (H.3). Haar besluit is wat bijzonder en enigszins impulsief. Een 'descente' als deze is niet gebruikelijk. In het ziekenhuis, een omgeving met de logica van een airport 'with altered destinations' raken Fiona en Adam in gesprek. Fiona is geïntregeerd door de jongen. Hij blijkt een mooie en getalenteerde jongen te zijn. Hij speelt sinds kort viool en schrijft diep romantische gedichten vol Jehovah-symboliek (Satan, het licht, zijn redding). Hij en Fiona, die regelmatig optreedt als pianiste, zingen samen het lied *Down by the Salley Gardens* gebaseerd op een tekst van Yeats:

*Down by the salley gardens my love and I did meet;
She passed the salley gardens with little snow-white feet.
She bid me take love easy, as the leaves grow on the tree;
But I, being young and foolish, with her would not agree. (...) ⁴¹*

Na haar descente besluit Fiona om de transfusie te bevelen. Weliswaar vindt ze dat Adam als een volwassene behandeld moet worden, die in volle bewustzijn is van de situatie en van de gevolgen van zijn weigering en respect verdient voor zijn religieuze overtuigingen. Toch meent ze dat de jongen niet volledig bewust is van de dood en daar een romantisch beeld van heeft. Deze naïviteit wordt nog eens versterkt door zijn geïsoleerde opvoeding en het gegeven dat 'this Christian sect' open debat en verschil van mening niet aanmoedigt. Met een beroep op het belang van het kind uit Section 1(A), van The Children Act 1989⁴² stelt ze:

'It will not promote his welfare to suffer an agonizing death, and so become a martyr to his faith [...] his welfare is better served by his love of poetry, by his newly found passion for the violin, by the exercise of his lively intelligence and the expressions of a playful, affectionate nature, and by all of life and love that lie ahead of him' (126).

Kortom, Fiona geeft voorrang aan het leven boven zelfbeschikking, aan bescherming boven beslissingsrecht: 'In my judgment, his life is more precious

⁴¹ William Butler Yeats in: *The Wanderings of Oisín and Other Poems* uit 1889.

⁴² 'When a court determines any question with respect to ... the upbringing of the child ... the child's welfare shall be the court's paramount consideration.'

than his dignity.' Fiona ondersteunt dit met het argument dat Adam onvoldoende in staat is tot waardering van zijn belangen.

5.2. De erkenning van Adam

Hoe verhouden de aanpak en het vonnis van Fiona zich tot de hiervoor geanalyseerde visies op persoon, lichaam en leven? Hoe ligt bij haar de balans tussen bescherming en beslissingsrecht? Met haar bezoek aan het ziekenhuis, het gesprek met Adam en de poëzie biedt zij Adam de mogelijkheid om zichzelf te ontdekken als persoon. Door haar descende erkent Fiona Adam in zijn potentiële betekenis voor hemzelf en anderen. Kunst en muziek spelen hierbij een belangrijke rol. Zij bieden de jongen een nieuwe taal waarmee hij naar zichzelf en de situatie kan kijken. Hierdoor schenkt zij hem ook de mogelijkheid om deelachtig te worden aan een menselijke tijdsdimensie, gekenmerkt door herinneringen, verlangens, spijt en hoop, zoals zo mooi verwoord door het *Down by the Salley Gardens*. De erkenning maakt ook een einde aan Adams innerlijke strijd tussen levenslust en religieuze loyaliteit. Fiona's vonnis geeft Adam zicht op wie hij is als individu. Ze geeft hem de mogelijkheid om weer min of meer één met zichzelf te worden. De aandacht van de rechter heeft een helende werking. Via de erkenning van de persoon van de jongen en het aanbieden van een blik op zijn toekomst doorbreekt Fiona's bezoek ook de religieuze focus op het lichaam. Fiona's erkenning van Adam als persoon en de taal van kunst en muziek doen hem realiseren dat het religieuze kader niet het enige interpretatiekader is van waaruit hij naar zichzelf en zijn leven kan kijken. Verder stelt Fiona tegenover het belang van de religieuze gemeenschap en de doctrine het concrete individu Adam centraal. Tegenover religieus determinisme en eeuwigheidsdenken, kiest het vonnis voor het belang van dit specifieke kind. Door de betrokken invulling van 'informatie', schenkt Fiona Adam de mogelijkheid van een open toekomst.

5.3. Een humanistisch vonnis

In zijn toekomstgerichtheid en focus op de waardigheid van de concrete persoon is het vonnis een voorbeeld van een humanistische benadering van zelfbeschikkingsrecht en lichamelijke integriteit. Lichaam en persoon worden niet als gescheiden gezien, maar, net als in het religieuze discours, als een eenheid. Het vonnis draait niet om lichamelijke, maar om *persoonlijke* integriteit. Daarin is het lichaam niet het object van techniek, noch van een dogma. Het is ook niet onderworpen aan de wensen van het geïsoleerde individu, maar vormt een locus van toekomstige betekenisvolle relaties. Fiona's aanpak herstelt de symbolische relatie waarin het lichaam tot een persoon staat.

Door deze materiële en toekomstgerichte interpretatie van informatie en het belang van het kind verandert de interpretatie van zelfbeschikkingsrecht. Dit wordt niet in formele zin opgevat (meer- of minderjarig, voldoening aan de

Gillick-criteria), maar in materiële zin. Zelfbeschikkingsrecht krijgt de betekenis van het vermogen om zichzelf waar te maken als mens in de toekomst.

Daarmee verzet het vonnis zich tegen het reductionisme van het medische perspectief en het essentialisme van het religieuze perspectief. Belangrijker dan wat er technisch kan of juridisch mag is de vraag hoe iemand zijn eigen leven betekenis geeft. Belangrijker dan de opvattingen van een collectiviteit, geïnspireerd door een niet voor discussie vatbare bron, is het individu zelf als bron van kennis en betekenisgeving.

5.4. Tussenconclusie

Met de aandacht voor de kwaliteit van informatie en het persoonlijk begripsvermogen van een patiënt vraagt de roman aandacht voor de balans tussen beslissingsvrijheid en bescherming. Voor de bepaling of sprake is van 'informed consent' tellen de kwaliteit van informatie en een betrokken aanpak. Een betrokken aanpak kan naar boven brengen of een kind voldoende zicht heeft op de gevolgen van zijn of haar weigering. Daarbij wegen ook contextuele factoren zoals de vraag of sprake is van beïnvloeding. Daarbij telt ook of een religieuze gemeenschap een kind de mogelijkheid geeft tot afstandneming. Bij een minderjarige zal een exit niet eenvoudig zijn. Indien een weigering van medisch handelen leidt tot het onomkeerbare gevolg van de dood, kan het open toekomstargument reden zijn om goedkeuring te onthouden. Dit limiteert de zelfbeschikking niet, maar dient deze juist. Immers, waar een gemeenschap geen exit biedt, ligt het op de weg van het recht om dat juist wel te doen, in ieder geval bij kinderen in verband met hun handelingsonbekwaamheid. Het recht dient immers de belangen van het rechtssubject als individuele persoon. In ieder geval lijkt het aannemen van 'informed consent' als onvoldoende gebleken is dat een kind *niet* voldoende waarderingsvermogen heeft, zoals het hof Den Haag deed in de in paragraaf 2.2. besproken zaak, nogal kort door de bocht.

6. Een paternalistisch en subjectief vonnis?

Tegelijkertijd roepen Fiona's aanpak en vonnis ook bezwaren op. Daarbij gaat het allereerst om het bezwaar van paternalisme en ten tweede om de mogelijkheid van rechterlijke subjectiviteit. Het is immers nogal wat als een rechter ingaat tegen een uitdrukkelijk geformuleerde wens van een 17-jarige en dit doet vanuit een betrokken en op de emoties gerichte aanpak.

De afloop van de roman toont de risico's van een betrokken aanpak gericht op erkenning en zelfinzicht van een patiënt. Nadat de jongen is hersteld, blijft hij contact zoeken met Fiona die hij beschouwt als zijn redder. Hij wil zo graag zijn pad naar ontdekking van zichzelf en de wereld vervolgen. Hij voelt zich ook nog eens verlaten door zijn ouders die uiteindelijk zeer verheugd zijn over

zijn genezing. Fiona heeft hen van een gewetensprobleem verlost. Fiona beantwoordt Adams brieven echter niet. Tijdens de ‘Court on Circuit’, achtervolgt de jongen Fiona. Hij dankt haar dat ze zijn leven heeft gered en vraagt haar om met hem samen te leven, en hem te vertellen welke boeken hij moet lezen. Door zijn religieuze en geïsoleerde opvoeding heeft hij daar nooit kennis mee kunnen maken. Fiona houdt hem echter op een afstand, met een ingrijpend incident tot gevolg.⁴³

6.1. De bemoeienis van het recht

In hoeverre kunnen aanpak en vonnis nu worden bestempeld als paternalistisch? Van paternalisme is sprake, indien een persoon het handelen van een andere persoon beïnvloedt in het verondersteld belang van die andere persoon. Gebruikelijk wordt onderscheid gemaakt tussen hard en zacht paternalisme.⁴⁴ In het eerste geval is sprake van dwang. In geval van zacht paternalisme wordt volstaan met informatie verschaffen, waarna de betreffende persoon verder zelf vrij is om te beslissen. De Nederlandse regeling van ‘informed consent’ en, bij minderjarigen, de rechterlijke toets op ernstig nadeel is een voorbeeld van ‘zacht’ paternalisme. Het vonnis van Fiona zou daarentegen kunnen worden bestempeld als een vorm van hard paternalisme.

Botst dit harde paternalisme met de positie van de rechter? Daartoe is van belang te beseffen wat de taak is van het recht en de rechtspraak. Om dat in te zien sta ik kort stil bij de intertekstuele verwijzing in de roman. Het personage van Fiona verwijst immers naar eerdere literaire rechters. Daartoe behoort natuurlijk de bijbelse Salomon, maar ook via de symboliek van bloed, leven en geloof, de rechter uit Shakespeare’s *The Merchant of Venice*, Portia.⁴⁵

In *The Merchant* heeft Bassanio geld nodig, omdat hij verliefd is op Portia. Hij leent dat van Shylock. Antonio zal garant staan. Als Antonio niet betaalt, dan heeft Shylock het recht op een pond vlees van Antonio. Inderdaad kan Antonio door het vergaan van zijn schepen zijn borg niet nakomen. Shylock, in het verleden onheus behandeld door Antonio houdt vast aan het onderpand, zelfs als Bassanio hem het dubbele bedrag wil terugbetalen. In een bekende passage verschijnt Portia, verkleed als rechter. Ze maant Shylock om vergeving:

The quality of mercy is not strain’d,
It droppeth as the gentle rain from heaven

⁴³ Anders overigens dan in de casus waarop Adam’s zaak is gebaseerd, want toen is de rechter wel met de jongen naar een voetbalwedstrijd gegaan en mocht constateren dat hij ervan genoot.

⁴⁴ Danny Scoccia, ‘The concept of paternalism’, in: K. Grill & J. Hanna (red.), *The Routledge Handbook of the Philosophy of Paternalism*, Abingdon-on-Thames: Routledge 2018, par. 4.

⁴⁵ Zie ook: Marty Roth, ‘“The Blood That Fury Breathed”: The Shape of Justice in Aeschylus and Shakespeare’, *Comparative Literature Studies* (29) 1992, afl. 2, p. 141-156.

Upon the place beneath: it is twice blest;
It blesseth him that gives and him that takes (Act IV, Sc 1)

Als Shylock niet wil wijken, laat Portia de absurditeit van Shylock's eis zien door te stellen dat, als het contract gevolgd wordt, er ook geen druppel bloed mag vloeien. Hierop geeft Shylock zich gewonnen, waarop vervolgens de doge vergevingsgezindheid betoont.

Het stuk en Portia's optreden kunnen op diverse manieren worden gelezen.⁴⁶ Hier lijkt me van belang dat met de thematiek van vergeving het stuk het belang toont van interpretatie boven legisme. Vergeving geeft Shylock in beginsel de denkruimte om voorbij het contract naar de rol van het recht in de samenleving te kijken, iets wat in het verleden niet is gebeurd, weggezet als hij is als woekeraar. Vergeving en een ruimere interpretatie beogen om de keten van miskenning en verzet te doorbreken. Dat biedt ook de ruimte om de blik te richten op het doel van het recht. Met andere woorden, Portia biedt een uitweg daar waar het interpretatiekader van betrokken partijen zelf hen daartoe niet in staat stelt.

Fiona acteert op vergelijkbare wijze. Zij geeft een *escape* waar de sterke religieuze overtuiging van Adam en zijn geloofsgemeenschap zelf in de weg staan aan een andere interpretatie van de Bijbel dan het dogma. Terwijl de gemeenschap een afwijkende interpretatie bestraft met excommunicatie of ten minste sociale druk, neemt Fiona's vonnis de jongen juist op in de gemeenschap van het recht. Ze geeft hem autonomie en een open toekomst, een vorm van 'empowerment'.

De intertekstuele verwijzing naar Fiona's illustere voorgangster en de ingreep van Portia in de letterlijke betekenis van een contract maken met dit alles bewust van een belangrijke taak van het recht. Die taak is het bewaren van de vrede in een samenleving en het behoeden van het leven. Het recht heeft daarmee ten principale een eigen doel. Vanuit de positie van een individu kan dat wellicht worden opgevat als bevoogdend of paternalistisch, maar het is eerder frateralistisch.⁴⁷

6.2. Emotionele betrokkenheid

Een tweede bezwaar tegen een meer contextuele benadering van 'informed consent' en toepassing van het 'ernstig nadeel-criterium' ligt bij de potentiële emotionele betrokkenheid van de rechter. Hier gaat het om empathie en hoe om te gaan met de ervaringen en kaders voor waarneming van een rechter. Over de legitimiteit van rechterlijke empathie en emotionele be-

⁴⁶ Zie Jeanne Gaakeer, *De waarde van het woord, een studie van het werk van James Boyd White in het perspectief van Law and Literature*, Arnhem: Gouda Quint 1995, p. 195-219.

⁴⁷ Vgl. J.H. Nieuwenhuis, 'Paternalisme, frateralisme, egoïsme', *NJB* 2009/35.

trokkenheid is veel discussie.⁴⁸ Binnen het bestek van dit artikel kan ik daar niet uitgebreid op ingaan. Wat de roman echter toont is dat empathie en een betrokken aanpak op zichzelf niet het probleem zijn. Wel echter stellen inleving en vertoon van empathie hoge eisen aan het zelfinzicht van een rechter en zijn of haar maatschappelijke antenne. Bij Fiona gaat dat mis.

Fiona's afstandelijkheid tegenover de hulpvraag van Adam is verbonden met herkenbare opvattingen over rechterlijke professionaliteit en onpartijdigheid. De ideale rechter is afstandelijk, rationeel en weloverwogen en opereert op afstand van de samenleving. Gray's Inn, Fiona's woonplaats, wordt afgeschilderd als een 'gated community', 'a fortress of barristers and judges'.⁴⁹ Afstandelijkheid kan ook een scherm worden waarachter men zich kan verstoppen en het contact met zichzelf kan kwijtraken. In haar vonnissen laat Fiona wel zien dat zij zich bewust is dat een vonnis niet enkel een zaak is van rationele toepassing van het recht. Maar zij slaagt er niet in die wijsheid te verbinden met haar eigen emoties. Ze heeft zichzelf op een gegeven moment niet in de hand en berokkent daarmee schade aan de jongen. Na het incident is zij vooral bezig met de vraag in hoeverre het voorval haar positie als rechter zal schaden. De afloop van de roman brengt Fiona dan ten slotte tot een soort ethische epifanie. Ze ziet in dat gefrustreerde emoties hebben geleid tot haar tekortschieten.⁵⁰

Kortom, de latere gebeurtenissen laten de kracht en kwetsbaarheid zien van persoonlijke betrokkenheid van een rechter. Aan de ene kant kan een persoonlijke aanpak de minderjarige de erkenning geven die hij of zij nodig heeft om vrij van contextuele invloeden, zoals een religie, gezinsomstandigheden of emotionele belasting, inzicht te krijgen in zijn of haar situatie. Anderzijds brengt dit persoonlijk engagement ook risico's met zich op een afhankelijkheidsrelatie. Cruciaal voor een rechterlijk oordeel is of de rechter het inzicht heeft in de situatie en over de zelfkennis beschikt om dit risico op afstand te houden. Dat vraagt om inleving en een heldere perceptie van de feiten,⁵¹ of in de woorden van IJzermans: luciditeit.⁵²

⁴⁸ Zie bijv. Claudia Bouteligier en Timo Slootweg, *Het empathisch supplement in recht en literatuur*, Oud-Turnhout/'s-Hertogenbosch: Gompel & Svacina 2018.

⁴⁹ Een verwijzing naar Dickens' *Bleak House*, een roman over onrecht en onmacht van het rechtsstelsel, zie Kate Wilkinson, 'Letters and the Contemporary Novel: Materiality and Metaphor in Ian McEwan's *The Children Act*', *NOVEL A Forum on Fiction*, Duke University Press, 2020, 53 (3): 383–398.

⁵⁰ Vgl. Biwu Shang, 'Ethical Dilemma and Ethical Epiphany in McEwan's *The Children Act*', CLC Web, Comparative Literature and Culture 17.5 special issue Fiction and Ethics in the Twenty-first Century, 2015.

⁵¹ Iris van Domselaar (2018), 'The perceptive judge', *Jurisprudence*, 9:1, p. 71–87, p. 78 ev.

⁵² M.G. IJzermans, *De overtuigingskracht van emoties bij het rechterlijk oordeel* (diss. Tilburg), 2011, p. 224 e.v.

7. Conclusie

McEwans roman zet de verhouding tussen zelfbeschikking en bescherming van minderjarigen in het geval van een noodzakelijke bloedtransfusie op scherp. Het Nederlandse recht legt de nadruk op zelfbeschikking, nu ingrijpen door de rechter bij een minderjarige tot 16 jaar slechts mogelijk is bij ernstig nadeel voor betrokkene. De besproken rechtspraak maakt alert op de vraag of in de praktijk wel voldoende wordt getoetst of van dit 'informed consent' sprake is. Als een verzoek tot vervangende toestemming wordt afgewezen, omdat onvoldoende is gebleken dat de minderjarige niet voldoende zijn belangen kon waarderen wordt daardoor wel erg veel verantwoordelijkheid op de minderjarige gelegd. Voor een minderjarige is een exit niet eenvoudig. Een eventueel overlijden is onomkeerbaar.

De aanpak van de rechter uit McEwan's roman reflecteert de omgang van het Engelse recht met dit soort casus. Het belang van de roman ligt onder meer in het tonen van de betekenislagen en concepties van persoon, lichaam en leven achter ideeën over zelfbeschikking. De roman illustreert voor zowel een religieus als seculier discours het gevaar van overinterpretatie van het lichaam. Daarnaast wijst de roman op het belang van erkenning en van een betrokken contextuele aanpak met oog voor de omstandigheden van het geval. De aanpak van Fiona biedt de jongen erkenning en de mogelijkheid tot zelfinzicht. Het vonnis biedt hem een open toekomst en voorkomt dat het juridisch dilemma tussen bescherming en beslissingsrecht, tussen rechterlijke afstandelijkheid en betrokkenheid voor rekening van de jongen komt. Aanpak en vonnis zijn daarmee relevant voor discussie over hoe wij omgaan met het criterium van 'ernstig nadeel' en 'informed consent' en hoe materieel en contextueel deze criteria worden ingevuld. Daarnaast zou het belang van het kind wellicht een grotere rol kunnen spelen, naast het nadeelscriterium. Dat lijkt in ieder geval van belang bij medische en technologische vernieuwingen en sociale, emotionele of fysieke druk.

Kortom, zoals Adam fungeert als een katharsis voor Fiona, zo kan de roman van McEwan een verhelderende uitwerking hebben op de juridische lezers – en niet alleen zij – van vandaag.