

De dynamiek van geïnformeerde toestemming

Een groep Canadese onderzoekers vroeg jaren geleden aan een panel van bio-ethici wat de grootste gezondheidsethische uitdagingen zijn voor patiënten en hun families (Breslin et al, 2005). Daar rolde een intrigerende top tien van uitdagingen uit. Zeker drie van die tien uitdagingen hadden betrekking op besluitvorming en geïnformeerde toestemming. Onenigheid tussen patiënten, hun familie en zorgprofessionals over behandelbesluiten stond op de eerste plaats, het verkrijgen van 'informed consent' of geïnformeerde toestemming op plaats zeven, en vervangende besluitvorming ('substitute decision-making') op plaats negen. Hoewel deze top tien meer dan 15 jaar geleden werd samengesteld is de actualiteit van geïnformeerde toestemming onverminderd aan de orde. In dit TGE-nummer zien we dat terug in de bijdrage van Marjolein Timmers en collega's (p.34) over het vragen van toestemming voor het doen van patiëntgebonden wetenschappelijk onderzoek op de intensive care en in de normatieve reflectie van Guido de Wert en collega's ten aanzien van opportunistische genoomscreening (p.39).

Het begrip 'informed consent' ontwikkelde zich in de jaren na de Tweede Wereldoorlog, in de nasleep van de Neurenberg Trials (Beauchamp & Childress, 2001). De nadruk lag aanvankelijk op het vrijwillig en geïnformeerd deelnemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. Geleidelijk aan kreeg geïnformeerde toestemming meer betekenis in de klinische besluitvorming, waar patiënten de voordelen van een bepaalde behandeling moeten afwegen tegen de risico's en belasting ervan (Ten Have et al, 2020). Dit is minder eenvoudig en recht-toe-recht-aan dan het lijkt. Beauchamp en Childress (2001, p.78) geven aan dat er tenminste twee betekenissen in het spel zijn. Het gaat enerzijds om de individuele, autonome toestemming voor een medische interventie of participatie aan onderzoek,

anderzijds ook om een juridische en geïnstitutionaliseerde regeling zoals die in Nederland in de Wet op Geneeskundige Behandelingsovereenkomst is vastgelegd. In de bijdragen van Timmers et al. en De Wert et al. lezen we bovendien over meer specifieke varianten van informed consent. Bij het doen van wetenschappelijk onderzoek op de IC is het niet altijd mogelijk om de patiënt zelf van tevoren te informeren en om toestemming te vragen. Soms wordt vervangende toestemming gevraagd via een vertegenwoordiger van de patiënt. Het komt ook voor dat toestemming vragen wordt uitgesteld en patiënt of vertegenwoordiger op een later tijdstip geïnformeerd en om toestemming gevraagd wordt ('deferred consent'). Bij genoomscreening komt nog een variant aan de orde; 'gefaseerde toestemming'. Niet onmiddellijk het hele genoom screenen, maar dat besluit pas nemen nadat een patiënt eerst op indicatie getest is, de resultaten heeft gekregen en over het vervolg heeft kunnen nadenken.

Het idee van geïnformeerde toestemming wordt niet alleen gecompliceerd door de verschillende betekenissen en varianten die we in de praktijk zien. De afwegingen van patiënten met het oog op toestemming spelen zich ook af in een sociale context. Als we geïnformeerde toestemming vooral beschouwen als een praktische uitwerking van respect voor autonomie, dan verhuult dat moreel relevante aspecten als machtsverschillen tussen patiënten en hun behandelaren en publiek vertrouwen in de gezondheidszorg (Tronto, 2009). Spreken over geïnformeerde toestemming in termen van de verplichting (van de dokter) tot informeren en het recht (van de patiënt) op de juiste informatie drukt het feit dat er in de spreekkamer sprake is van een onderlinge relatie met verschillende verantwoordelijkheden naar de achtergrond. Het is in dat opzicht boeiend dat Dickenson

(2003) betoogt dat geïnformeerde toestemming is op te vatten als het overdragen van de verantwoordelijkheid van pech ('ill-luck') ten aanzien van behandeluitkomsten van de dokter aan de patiënt. Toestemming geven en krijgen is meer dan een afweging van voor- en nadelen. De onderlinge communicatie en interactie die ervoor noodzakelijk is, is vaak diffuus en rommelig (Brand, 2016). Die dynamische, relationele context waarin geïnformeerde toestemming gestalte krijgt moeten we niet uit het oog verliezen. Een terechte plaats in de Canadese top 10 dus.

Gert Olthuis

Hoofdredactie.tge@gmail.com

Literatuur

- Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics (fifth ed.). Oxford University Press, 2001.
- Brand P. Dansen met de dokter. Samenwerken in de spreekkamer. Houten: Sapienza, 2016.
- Breslin JM, et al. Top 10 health care ethics challenges facing the public: views of Toronto bioethicists. *BMC Medical Ethics* 2005; 6; 5.
- Dickenson D. Risk and luck in medical ethics. Cambridge: Polity Press, 2003.
- Ten Have HAMJ, Ter Meulen RHJ, De Vries MC, Ter Meulen BC. Leerboek ethiek in de gezondheidszorg. Houten, Bohn Stafleu Van Loghum, 2020.
- Tronto J. Consent as a grant of authority. In: H. Lindemann et al. (eds.). *Naturalized bioethics. Toward responsible and knowing practice.* Cambridge University Press, 2009, pp.182-198.