

SAMEN BESLISSEN?

GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING VOOR PUBLIEKE GEZONDHEIDSZORG BIJ ONORA O'NEILL

Niels Nijsingh¹

SUMMARY - In this paper I compare a 'narrow' conception of informed consent for public health interventions with a broad one. More specifically I focus on the views of Onora O'Neill on this topic. The narrow conception is characterized by an emphasis on free individual choice and by metaphors of 'transmitting' or 'disclosing' information. This conception, I argue, leads to a large scope of application; all medical procedures are deemed to necessarily require an informed consent procedure. The broad conception, by contrast, allows for a less rigid application. According to the broad conception, informed consent is only important in as far as communicative norms, such as honesty and integrity, come into play. I look at the implications of this view for public health measures and modify the conclusions of Onora O'Neill.

In toenemende mate wordt er binnen de bioethiek aandacht besteed aan vragen rond individuele keuzevrijheid bij wat we 'publieke gezondheidszorg'² zouden kunnen noemen. Hierbij kunnen we denken aan vragen als "Mogen vaccinaties verplicht gesteld worden?", "In welke mate moeten ouders van zuigelingen geïnformeerd worden over de aandoeningen waar deze op gescreend worden?" of "Hoeveel voorlichting dient de overheid te geven om drinkwaterfluoridatie te rechtvaardigen?". Deze vragen confronteren ons onder meer met de spanning tussen enerzijds het collectieve karakter van publieke gezondheidszorg en anderzijds de noodzaak van geïnformeerde toestemming van de personen die deze zorg ontvangen.

Het is een gemeenplaats in de hedendaagse bioethiek dat als bijvoorbeeld een arts wil opereren of een medicijn wil injecteren, hij³ daar eerst de toestemming van het beoogde object van handeling voor dient te hebben. Alle complicaties daargelaten is dit het principe van geïnformeerde toestemming in een notendop: als een arts een medische handeling wil verrichten, dan is patiënttoestemming een noodzakelijke voorwaarde voor de morele toelaatbaarheid van deze handeling. Deze claim wordt door menig auteur in het veld van de bioethiek voor evident waar aangenomen. Maar gesteld dat dit inderdaad evident is, dan rijst de vraag naar de rechtvaardiging en reikwijdte van geïnformeerde toestemming. De conceptie van geïnformeerde toestemming die we er op na houden, bepaalt waarom en wanneer geïnformeerde toestemming van belang is. De

¹ Niels Nijsingh is verbonden aan het Ethiek Instituut van de Universiteit Utrecht.

² Dit is mijn vertaling van wat in het Engelstalige debat aangeduid wordt met de term '*public health*'. Ik realiseer me dat dit geen volledig accurate vertaling is, maar ik denk dat deze het meest dichtbij de oorspronkelijke betekenis van de term komt.

³ Ik gebruik hier de mannelijke vorm van de derde persoon enkelvoud om te verwijzen naar zowel mannen als vrouwen.

laatste jaren valt een tendens waar te nemen waarin deze vraag naar de conceptie van geïnformeerde toestemming serieus aan de orde wordt gesteld – met soms verrassende antwoorden. Het mantra van persoonlijke zelfbeschikking wordt daarbij ter discussie gesteld en vervangen door subtielere en theoretisch beter gefundeerde versies van de doctrine van geïnformeerde toestemming. De motivatie voor een dergelijke verschuiving is vaak het besef dat een beroep op persoonlijke zelfbeschikking de (morele) werkelijkheid geen recht doet en leidt tot een te simpele en in theoretisch opzicht problematische conceptie van geïnformeerde toestemming⁴.

Een belangrijke vertegenwoordiger van deze tendens om geïnformeerde toestemming anders op te vatten dan voorheen gebruikelijk, is Onora O’Neill. Haar conceptie van ‘principled autonomy’ is buitengewoon invloedrijk geworden in de discussie rond geïnformeerde toestemming. O’Neill verdedigt dat haar theorie de conclusie rechtvaardigt dat het toepassen van geïnformeerde toestemming wenselijk is bij een kleiner domein van praktijken dan voorheen verondersteld werd. Meer in het bijzonder stelt ze dat het collectieve karakter van publieke gezondheidszorg op gespannen voet staat met de doctrine van geïnformeerde toestemming⁵. In dit paper onderzoek ik deze claim en nuanceer ik de conclusies van O’Neill.

Eerstvolgend schets ik de positie waar O’Neill zich tegen afzet, de ‘smalle’ conceptie van geïnformeerde toestemming, en de kritiek van O’Neill daar op. Vervolgens kijk ik naar het alternatief, de ‘brede’ conceptie. Uitgaande van de juistheid van de brede conceptie kijk ik vervolgens naar de conclusies die O’Neill daar aan verbindt voor publieke gezondheidszorg. Ik concludeer dat O’Neill belangrijke punten naar voren haalt, maar dat haar conclusies te ver voeren.

1. De smalle conceptie van geïnformeerde toestemming

Geïnformeerde toestemming (*‘informed consent’*) is, ondanks zijn korte geschiedenis, één van de meest invloedrijke begrippen in de hedendaagse bioethiek. Hoewel de noodzaak – of zelfs het belang – van geïnformeerde toestemming altijd ter discussie gesteld is, kunnen we gerust stellen dat het alom erkend wordt als één van de belangrijkste morele aspecten in de interactie tussen arts (of onderzoeker) enerzijds en patiënt (of onderzoekssubject) anderzijds⁶. Een eenvoudige bepaling van het begrip vinden we in de verklaring van Helsinki (1964); nadat de arts voldoende adequate informatie heeft gegeven, wordt de patiënt in de gelegenheid gesteld om wel of niet in te stemmen met de voorgestelde procedure⁷. In deze bondige formulering vinden we de verschillende elementen terug zoals Ruth Faden en Tom Beauchamp die onderscheiden⁸. Er moet

⁴ Zie onder meer: O’Neill (2002), O’Neill (2003), Manson & O’Neill (2007), Savulescu (1995), Stirrat & Gill (2005), Sheehan (2003) en Tauber (2003).

⁵ Met name in O’Neill (2004).

⁶ Het is gebruikelijk om bij geïnformeerde toestemming te spreken over een arts of onderzoeker tegenover een patiënt of onderzoekssubject. Ik gebruik hier totdat ik over publieke gezondheidszorg kom te spreken het duo arts/ patiënt. Het is echter belangrijk om te beseffen dat de term geïnformeerde toestemming in principe van toepassing kan zijn op elke interactie van mensen waarbij een partij een handeling verricht of wil verrichten die op een of andere manier de andere partij beïnvloedt.

⁷ “After ensuring that the subject has understood the information, the physician should then obtain the subject’s freely given informed consent, preferably in writing.” Zie Manson & O’Neill (2007), p. 8.

volgens Faden & Beauchamp sprake zijn van het ‘ontsluiten’ van juiste en adequate informatie, het subject moet deze informatie begrepen hebben, en vervolgens moet het subject in de gelegenheid gesteld worden om op een vrijwillige manier een competente keuze te maken, vóór of tégen.

In dit eenvoudige model vallen ten minste twee zaken op: ten eerste de metafoor van het ontsluiten van informatie, en ten tweede de grote nadruk op vrije, individuele keuze. Deze twee aspecten constitueren wat ik de ‘smalle’ conceptie van autonomie zou noemen⁹.

De constatering dat er in de smalle conceptie sprake is van metaforen waar het om informatie gaat, kan in eerste instantie een beetje een flauw punt lijken, er is immers heel veel alledaags taalgebruik met een niet-letterlijke oorsprong. Bovendien lijkt dit een erg onschuldige en onproblematische manier van spreken: de ene partij ‘heeft’ informatie waar de andere partij ‘toegang’ toe krijgt. Dat de arts niet letterlijk een ‘stapeltje informatie’ in een bezemkast heeft liggen, lijkt er niet aan af te doen dat dit is wat we van hem verwachten, namelijk de kennis te delen die hij op grond van zijn expertise bezit. Maar zoals Manson en O’Neill laten zien, is deze metafoor minder onschuldig dan zij lijkt. Door te spreken over het ontsluiten van (juiste) informatie, wordt er een nadruk gelegd op de neutraliteit van deze informatie. De informatie ligt er, en alles wat de arts hoeft te doen is ze ‘over te brengen’. Het is eenvoudig om in te zien waarom deze neutraliteit door een verdediger van de smalle conceptie gewenst is als we kijken naar het tweede genoemde aspect, de nadruk op vrije, individuele keuze.

Volgens de smalle conceptie van geïnformeerde toestemming is het van belang dat de patiënt zélf de beslissing maakt om wel of niet in te stemmen met een behandeling. Het wordt belangrijk geacht dat de patiënt onafhankelijk van externe druk tot een besluit komt, ongeacht of dit het beste besluit is. In de smalle conceptie van autonomie is het niet aan de arts om waardeoordelen te maken over welke behandeling gewenst is, ook al heeft die arts meer verstand van zaken op medisch gebied dan de patiënt. De arts dient afstandelijk en neutraal te zijn, de patiënt vrij en onafhankelijk¹⁰. De smalle conceptie van geïnformeerde toestemming kenmerkt zich derhalve door een nadruk op de onafhankelijkheid van het beslissingsbevoegde subject. Deze onafhankelijkheid is slechts dan te realiseren als de arts een gepaste distantie houdt, de informatie die hij levert objectief is en het subject vrij is om zijn eigen keuze te bepalen. De klassieke morele fundering van deze conceptie van geïnformeerde toestemming is het belang van individuele autonomie.

In reactie op paternalistische praktijken is er in de loop der jaren een sterke nadruk komen te liggen op het belang van eigen keuzes¹¹. Het oude model van de arts die ‘beter weet’ en de patiënt die zich overlevert aan diens kunsten, is vervangen door een model waarin de patiënt centraal staat. De smalle conceptie van geïnformeerde toestemming kan gezien worden als een poging om de gedachte te concretiseren dat niet de arts maar de patiënt de aangewezen persoon is om belangrijke beslissingen over de te volgen procedure te maken. Het individu maakt dan zelf beslissingen over zijn eigen leven, niet

⁸ Faden & Beauchamp (1986).

⁹ Dit correspondeert met wat Manson & O’Neill (2007) het ‘container/conduit model’ noemen. Het brede model heet bij hen het ‘agency model’.

¹⁰ Ik maak me hier, overigens net als Onora O’Neill, schuldig aan een oversimplificatie van de smalle conceptie van geïnformeerde toestemming. In mijn geval ligt dat aan ruimtegebrek.

¹¹ Zie Jonsen (2000).

omdat dat de beste beslissingen oplevert, maar omdat de patiënt de enige is die daartoe bevoegd is. In dit model heeft individuele autonomie in die zin de voorrang boven wel-doen.

De smalle conceptie beperkt zich tot de boven genoemde – in hoge mate geformaliseerde – conceptie van geïnformeerde toestemming. Geïnformeerde toestemming is een transactie tussen de aanbieder en de ontvanger. De aanbieder dient voldoende adequate informatie aan te dragen, die de ontvanger dan kan gebruiken bij de besluitvorming. Geen wonder dus dat de smalle conceptie verbonden wordt met de metafoor van het ontsluiten van informatie. Het gaat hier immers om een overdacht.

Het individuele karakter van de smalle conceptie heeft gevolgen voor de reikwijdte van toepassing. Als neutraliteit en objectiviteit noodzakelijke voorwaarden zijn om het recht op eigen keuzes te waarborgen, betekent dit dat het niet aan de arts – of wie dan ook anders dan de patiënt zelf – is om te bepalen welke keuzes dat moeten zijn. Daarom leidt de eis van onafhankelijkheid tot een zeer *breed* toepassingsveld. Immers, als de arts van een specifieke behandeling zou beweren dat de keuze voor of tegen onproblematisch is, spreekt hij een oordeel uit over de wenselijkheid van de behandeling en verliest daarmee zijn onafhankelijke positie. Volgens de smalle conceptie van geïnformeerde toestemming is dat niets minder dan paternalistisch handelen. Dit geldt voor elke handeling van medische professionals die een impact hebben op de persoonlijke levens van individuen. Binnen de smalle conceptie is in principe elke vraag naar de toepassing van geïnformeerde toestemming daarom eenvoudig te beantwoorden: als er meerdere handelingsopties zijn, is alleen de patiënt geautoriseerd om de keuze tussen deze opties te maken. De aanhanger van de smalle conceptie zal daarom sneller geneigd zijn om publieke gezondheidszorg waarbij geen sprake is van geïnformeerde toestemming af te doen als immoreel¹².

2. Kritiek op de smalle conceptie

De smalle conceptie is problematisch om verschillende redenen. Ik stip er enkele aan. Ten eerste is het de vraag wat binnen deze conceptie de criteria van voldoende en adequate informatie zijn. Manson en O'Neill hebben er op gewezen dat de metaforen van informatie die 'overgedragen', 'opgeslagen', 'ontvangen', 'ontsloten' of 'achter gehouden' wordt problematisch zijn, omdat ze enkele in moreel opzicht wezenlijke aspecten van de arts/patiënt relatie aan het oog onttrekken, en derhalve een onvolledig beeld schetsen van wat belangrijk is bij deze communicatie¹³. Zij betogen, mijns inziens terecht, dat communicatie contextgevoelig is en op veel meer manieren kan mislukken dan door 'niet volledig' te zijn. Dit betekent echter dat het bepalen van criteria voor geïnformeerde toestemming tegen het onoverkomelijke probleem aanloopt dat het volstrekt onduidelijk blijft welke informatie adequaat of voldoende volledig is.

Een tweede probleem is hieraan verwant. Hoe bepaalt een arts, of om het even wie, of een bepaalde keuze voldoende geïnformeerd, competent en vrij genomen is? Uiteraard kan een arts vragen of iemand begrepen heeft wat hij heeft gezegd. En natuurlijk is het

¹² Zie Manson & O'Neill (2007), p. 33.

¹³ Ibid. pp. 26-49.

mogelijk om bepaalde eisen in te bouwen die een voldoende mate van onafhankelijkheid op zijn minst waarschijnlijker maken. Dit gaat echter voorbij aan het meer fundamentele punt: wat betekent het om te zeggen dat iemand zijn *eigen* keuzes maakt? Er zijn redenen om te denken dat de conceptie van autonomie als pure onafhankelijkheid zélf problematisch is. Hoe kunnen we dan hopen criteria te vinden die determineren wat al dan niet een ‘onafhankelijke’ keuze is?

Het derde probleem is dat van morele rechtvaardiging. Het belang van geïnformeerde toestemming wordt gegrond in het belang van individuele keuzevrijheid of onafhankelijkheid. Maar het blijft onduidelijk waarom dat nastrevenswaardige zaken zijn. Op het punt in de discussie aangeland waar de vraag rijst waarom geïnformeerde toestemming belangrijk is, kan de aanhanger van de smalle conceptie niet veel meer zeggen dan dat we het nou eenmaal belangrijk vinden dat mensen zoveel mogelijk hun eigen keuzes maken. Maar dat is niet zonder meer evident, waardoor de smalle conceptie van geïnformeerde toestemming in de lucht komt te hangen.

Ten vierde is de smalle conceptie problematisch omdat ze lijkt te leiden tot moreel onwenselijke consequenties. De smalle conceptie lijkt de interactie tussen arts en patiënt te reduceren tot een kille afstandelijke uitwisseling. De arts zadelt de patiënt met informatie op, en wacht vervolgens af wat de beslissing van de patiënt is. Deze geformaliseerde en bureaucratische benadering van de arts/patiënt relatie leidt tot de zorg dat daarmee de communicatie tussen beide partijen uitgehold wordt.

Uiteraard valt er over deze argumenten nog veel meer te zeggen, en dat is ook gedaan, maar ik hoop tenminste dat ik hier genoeg reden heb gegeven om te zoeken naar een minder smalle conceptie van geïnformeerde toestemming. Een dergelijke poging wordt echter onmiddellijk geconfronteerd met een dilemma: hoe kunnen we een conceptie van geïnformeerde toestemming formuleren, zonder terug te vallen in de ‘slechte oude tijd’¹⁴ van het paternalisme? De nadruk op individuele autonomie kan begrepen worden als een reactie op artsen die menen beter te weten dan de patiënt zelf wat goed voor ze is. Als we nu de smalle conceptie laten varen en daarmee ook de eisen van volledigheid en neutraliteit, lijkt het dat we de deur op een kier gezet hebben voor de paternalistische arts – en dan zijn we weer terug bij af.

3. De brede conceptie van geïnformeerde toestemming

Om het hierboven geschetste dilemma te ontlopen dienen we een conceptie van geïnformeerde toestemming te ontwikkelen die zowel voldoende substantieel is om een terugval in paternalistische praktijken te vermijden, als de problemen van de smalle conceptie vermijdt. Zoals gezegd verdedigt Onora O’Neill een dergelijke brede conceptie van geïnformeerde toestemming. In plaats van de rechtvaardiging te zoeken in individuele autonomie, zoals de smalle conceptie doet, grijpt ze terug op wat ze ‘*principled autonomy*’ noemt, wat niets minder is dan een klassieke Kantiaanse conceptie van autonomie. Deze *principled autonomy* voert ons tot een conceptie van geïnformeerde toestemming waarbij ruimte is voor de arts om zich een mening te vormen over wat goed is om te doen en waarbij de communicatie tussen arts en patiënt méér is dan een afstan-

¹⁴ Deze flauwe grap ontleen ik aan Savulescu (1995).

delijke uitwisseling van informatie en toestemming. Het voert te ver om hier in detail in te gaan op O'Neill's rechtvaardiging van *principled autonomy*, en manier waarop ze deze verbindt met een bredere conceptie van geïnformeerde toestemming. Hier wil ik me beperken tot de brede conceptie van geïnformeerde toestemming. Hoewel deze niet gerechtvaardigd kan worden met een beroep op individuele autonomie, betekent dat nog niet dat O'Neill's *principled autonomy* het enige alternatief is. Ook bijvoorbeeld pragmatische of utilistische benaderingen zouden een brede conceptie van geïnformeerde toestemming kunnen hanteren.

Wat brede concepties van geïnformeerde toestemming in ieder geval gemeen hebben, is dat de morele waarde niet gedefinieerd wordt in termen van onafhankelijke keuze. In de brede conceptie is de toestemming secundair aan andere morele vereisten. Geïnformeerde toestemming wordt pas relevant als er andere waarden of rechten in het geding zijn. Het antwoord op de vraag waarom een arts toestemming moet vragen wordt dan niet gegeven door een beroep te doen op keuzevrijheid, maar – bijvoorbeeld – door er op te wijzen dat iemand snijden met een mes ontoelaatbaar is, *tenzij* er toestemming voor gegeven is – en er daarnaast aan nog een aantal voorwaarden is voldaan.

Hoe moeten we een brede conceptie van geïnformeerde toestemming concreet voor ons zien? Zoals gezegd is het van belang om niet terug te vallen in de valkuil van het klassieke paternalisme. Het is niet de bedoeling dat de eis van geïnformeerde toestemming buiten spel gezet wordt, maar dat er een andere invulling aan gegeven wordt. Volgens Manson en O'Neill doet een brede conceptie van geïnformeerde toestemming recht aan de morele complexiteit van communicatie. In plaats van ons dood te staren op informatie en vrijwillige toestemming, dienen we oog te hebben voor een veelheid aan communicatieve normen, zoals begrijpelijkheid, relevantie en oprechtheid. Hoewel deze normen op het oog veel weg hebben van de criteria van de smalle conceptie, benadrukken Manson en O'Neill dat dergelijke normen door de smalle conceptie systematisch over het hoofd gezien worden. Door geïnformeerde toestemming te gieten in termen van informatieoverdracht laat de smalle conceptie geen ruimte voor de context waarbinnen communicatie plaats vindt. De brede conceptie vat de communicatie tussen arts en patiënt niet op als een éénrichtingverkeer, maar legt de nadruk op het interactieve karakter van communicatie¹⁵. De gevolgen zijn substantieel.

In tegenstelling tot de smalle conceptie is het een arts in de brede conceptie toegestaan – in veel gevallen zelfs moreel vereist – om een oordeel te vellen over de wenselijkheid van een procedure, en vervolgens ook om dit oordeel uit te spreken. Hierdoor neemt de brede conceptie afstand van de idealen van onafhankelijkheid en neutraliteit. De brede conceptie richt zich niet uitsluitend op normen die objectiviteit en volledigheid van de informatie vereisen, maar ook op de morele kwaliteiten van succesvolle communicatie. In lijn hiermee ligt de nadruk bij de brede conceptie niet uitsluitend op vrijwilligheid, maar ook op het belang van de juiste keuze.

Nu zou een verweer van een aanhanger van de smalle conceptie kunnen luiden dat deze benadering een slinkse manier is om geïnformeerde toestemming effectief buiten spel

¹⁵ Manson en O'Neill schuiven tamelijk makkelijk heen en weer tussen geïnformeerde toestemming en de morele aspecten van communicatie tussen arts en patiënt. Omdat geïnformeerde toestemming in de eerste plaats een juridische of beleidsmatige term is, komt deze gelijkstelling me problematisch voor. Dit is echter niet de plek om daar op in te gaan. Het punt waar het me hier om gaat, is dat de brede conceptie van geïnformeerde toestemming fundamenteel andere uitgangspunten heeft dan de smalle.

te zetten. Dat is echter niet noodzakelijkerwijs waar. De brede conceptie van geïnformeerde toestemming is weliswaar minder formeel, en derhalve minder ‘zuiver’ dan de smalle conceptie, ze biedt wel degelijk criteria om te beoordelen of er is voldaan aan de voorwaarden van geïnformeerde toestemming. De bovengenoemde normen zijn toetsbaar en bovendien blijven de normen als juistheid van de informatie en afwezigheid van dwang in de brede conceptie overeind. Over het algemeen vragen deze criteria niet minder van de arts, maar daarentegen méér. De nadruk op dialoog in de brede conceptie vraagt van een arts meer dan slechts het leveren van informatie en het veilig stellen van toestemming.

4. Geïnformeerde toestemming in de publieke gezondheidszorg

Als we er nu van uit gaan dat de brede conceptie van geïnformeerde toestemming een betere benadering is dan de smalle, dan kunnen we ons afvragen wat hiervan de consequenties zijn voor het toepassingsgebied van geïnformeerde toestemming. Immers, ik heb beargumenteerd dat de smalle conceptie, vanwege het ideaal van neutraliteit, niet goed onderscheid kan maken tussen procedures waarbij geïnformeerde toestemming wenselijk is, en die waar dat niet het geval is. Deze conceptie lijkt om die reden noodzakelijk tot een zeer breed toepassingsveld te leiden. Als een procedure omstrede is of zou kunnen zijn, is geïnformeerde toestemming noodzakelijk volgens de smalle conceptie. Dit lijkt een erg sterke claim.

O'Neill noemt dan ook uitdrukkelijk als voordeel van haar conceptie dat deze het mogelijk maakt om het toepassingsbereik van geïnformeerde toestemming te versmallen. Geïnformeerde toestemming is niet altijd nodig. Met name in de publieke gezondheidszorg is het volgens O'Neill over het algemeen onnodig en onwenselijk om geïnformeerde toestemming te eisen. Om deze claim te beoordelen is het eerst nodig om te bepalen wat we onder publieke gezondheidszorg verstaan.

De voorbeelden van wat over het algemeen tot publieke gezondheidszorg gerekend wordt zijn buitengewoon divers. Het gaat bijvoorbeeld om screening voor ziekte, vaccinatie, drinkwaterfluoridatie, rookverboden en verschillende vormen van voorlichting. Zelfs sommige verkeersregels (verplichting van brommerhelm of autogordels) zouden met een beetje goede wil tot de publieke gezondheidszorg gerekend kunnen worden. Men kan zich dan ook afvragen in hoeverre het zinnig is om deze waaijer aan beleidsmaatregelen onder één noemer te vangen. Dit is zeker een interessante discussie die nadere beschouwing verdient. Voor de doeleinden van dit artikel volstaat het echter om te wijzen op het ‘publieke’ in ‘publieke gezondheidszorg’¹⁶. Op grond van het collectieve karakter van al deze maatregelen dat rijst de vraag of ze binnen het domein vallen van interventies waar geïnformeerde toestemming gepast is. Dit is een vraag die Onora O'Neill met ‘nee’ lijkt te beantwoorden.

Als we publieke gezondheidszorg als categorie beschouwen valt op dat ze noodzakelijkerwijs collectief georganiseerd worden. Dit collectieve karakter heeft twee kanten, die ik hier wil uitlichten. Ten eerste is publieke gezondheidszorg in hoge mate gestan-

¹⁶ Zie Verweij & Dawson (2007).

daardiseerd en ten tweede betreffen beslissingen over het te voeren beleid een groot aantal mensen. Een voorbeeld is de screening van pasgeborenen op aangeboren aandoeningen (de ‘hielprik’). Deze procedure wordt routinematig bij elke nieuwgeborene toegepast, en bij elk kind op dezelfde manier (in Nederland is het vaak de wijkverpleegkundige die bij ouders aan de deur komt en een druppel bloed afneemt). Het pakket aan ziektes waar op gescreend wordt staat vast. Als dus – zoals recentelijk in Nederland – besloten wordt om het screeningspakket uit te breiden met andere aandoeningen, heeft dit als gevolg dat alle kinderen in het land gescreend worden op deze ziektes. Kortom, de procedure is uniform en grootschalig. Een volstrekt andersoortig voorbeeld is het rookverbod in horecagelegenheden. Ook hier gaat het om maatregelen die een algemeen karakter hebben; het staat individuele gebruikers en eigenaars van gelegenheden niet vrij om hun eigen beleid te bepalen. En ook hier gaat het om een groot deel van de totale populatie die de invloed van een dergelijke maatregel ondergaat.

Gegeven deze twee algemene en zeer grof geschetste eigenschappen – uniformiteit en grootschaligheid – van publieke gezondheidszorg, lijkt de conclusie bijna onontkoombaar dat geïnformeerde toestemming hier niet aan de orde is. Immers, hoe kan een maatregel tegelijk gestandaardiseerd zijn, op populatieniveau ingrijpen én onderwerp zijn van individuele keuze? Dit is precies de redenering van Onora O’Neill¹⁷.

O’Neill redeneert dat individuele keuze onmogelijk is voor collectieve maatregelen, en dat daarmee de morele eis van geïnformeerde toestemming vervalt¹⁸. Haar positie is dat publieke goederen en publieke gezondheidszorg het product zijn van een collectieve beslissing en daarom niet onderwerp kunnen zijn van individuele keuze. Hieruit lijkt te volgen dat een individu dat ontevreden is met een dergelijke collectieve beslissing zich neer moet leggen als deze wens conflicteert met het publieke goed¹⁹.

O’Neill’s verdienste hier is dat ze aanstipt dat individuele keuze niet altijd superieur is aan het collectieve goed. Haar conclusie dat daarom de eis van geïnformeerde toestemming voor publieke gezondheidszorg vervalt als de twee conflicteren, volgt echter niet zonder meer. Als er in de maatschappij grote weerstand bestaat tegen een specifieke maatregel, druist het tegen de intuïtie in om te stellen dat de maatregel doorgevoerd kan worden zonder de mogelijkheid van geïnformeerde toestemming.

Natuurlijk zal O’Neill niet zeggen dat alle publieke gezondheidszorg acceptabel is of dat het goed van het collectief altijd boven dat van het individu gaat. Evenmin zal ze de radicale claim willen maken dat geïnformeerde toestemming bij publieke gezondheidszorg altijd ongepast is. Desalniettemin lijkt ze een voorsprong te nemen op de vraag naar de wenselijkheid van de interventies die ze bespreekt²⁰. Maar de moeilijkheid is nu juist dat precies dat wat ter discussie staat (de wenselijkheid van een interventie), is wat in een procedure van geïnformeerde toestemming de vraag is.

¹⁷ “The public provision of health care can reflect democratic process, and thereby certain forms of collective choice; but its basic structures cannot be geared to individual choice.” Ze heeft het op deze plek over publieke goederen, maar trekt deze redenering later in het stuk door naar publieke gezondheidszorg, zoals onder meer vaccinatie. Er lijkt overigens een spanning te bestaan tussen dit citaat en haar eigen brede conceptie van geïnformeerde toestemming. Immers, in deze conceptie wordt geïnformeerde toestemming nu juist niet gelijkgesteld met individuele keuze.

¹⁸ “Because there are no obligations to do the impossible (‘ought implies can’), informed consent cannot be ethically required for the provision of public goods.”

¹⁹ “Salus populi suprema lex is not an obsolete thought”

²⁰ Met name in O’Neill (2004), zie voetnoot 16, 17 en 18.

Het klassieke voorbeeld is vaccinatie. O'Neill beargumenteert dat een verplichte procedure, dus zonder geïnformeerde toestemming, te rechtvaardigen valt als de gezondheid van de populatie in zijn geheel in het geding komt. En dat lijkt juist. Maar ze ziet blijkbaar over het hoofd dat de omgekeerde conclusie – dus niet verplicht of helemaal niet vaccineren – ook te rechtvaardigen valt als de betreffende populatie het risico van ziekte minder zwaar laat wegen dan andere overwegingen. Deze kwestie valt niet op theoretisch niveau te beslechten, immers dat veronderstelt dat we reeds weten of vaccinatie nu wel of niet wenselijk is, en dat is precies wat er op het spel staat.

Een beleidsmaker kan niet volstaan met een beroep op het maatschappelijk belang als een interventie voor een substantieel deel van de populatie volstrekt onacceptabel is. Het kale argument dat deze interventie nu eenmaal het publieke goed dient, gaat niet op, om de voor de hand liggende reden dat beleid in een concreet bestaande maatschappij gerealiseerd dient te worden. En de in die maatschappij levende opvattingen spelen daarbij nu eenmaal een zeer significante rol.

Er zijn voor elke interventie principieel drie mogelijkheden: niet aanbieden, verplicht stellen en de mogelijkheid bieden om wel of niet deel te nemen met behulp van geïnformeerde toestemming. De laatste mogelijkheid kan evengoed een collectieve keuze zijn als de eerste twee, en is derhalve niet in tegenspraak met het collectieve karakter van publieke gezondheidszorg. In principe gelden deze drie mogelijkheden voor elke vorm van publieke gezondheidszorg: het is niet – zoals O'Neill lijkt te willen stellen – *onmogelijk* de keuze om fluoride in het kraanwater te hebben aan het individu te laten. Het is alleen buitengewoon *lastig*. En dat betekent dat voor publieke gezondheidszorg per maatregel bekeken moet worden of een verplichting gepast is, en zo niet welke vorm van geïnformeerde toestemming gekozen dient te worden.

Het punt dat ik hier wil maken is wellicht geen ethisch argument in de smalle betekenis van het woord (misschien heeft de beleidsmaker 'gelijk' wat betreft de wenselijkheid van de interventie als hij probeert een onwillig deel van de populatie te dwingen), maar een pragmatisch politiek argument. Als een bepaalde procedure controversieel is, is dat een argument (zij het niet doorslaggevend) om het niet verplicht te stellen, ongeacht of de procedure vanuit het perspectief van het publieke goed wenselijk is of niet.

O'Neill heeft een sterk punt waar ze laat zien dat het niet evident is dat elke medische interventie gepaard moet gaan met een procedure van geïnformeerde toestemming. Ze gaat echter de fout in als ze stelt dat voor sommige gevallen geïnformeerde toestemming onmogelijk en daarom niet moreel vereist is. Zelfs interventies als waterfluoridatie en publieke goederen als voedselveiligheid kunnen gepaard gaan met afdoende informatie voor een weloverwogen keuze, en het aanbieden van alternatieven. Geïnformeerde toestemming is bij praktisch elke interventie een optie. De vraag is alleen bij welke interventies we dit moeten willen, en op welke wijze.

LITERATUUR

FADEN R.R. & BEAUCHAMP T.L. (1986), *A History and Theory of Informed Consent*, Oxford: Oxford UP.

JONSEN A.R. (2000), *A Short History of Medical Ethics*, New York: Oxford UP.

- O'NEILL O. (2002), *Autonomy and Trust in Bioethics*, Cambridge: Cambridge UP.
- O'NEILL O. (2003), "Some limits of informed consent", in: *Journal of Medical Ethics*, 29, pp. 4-7.
- O'NEILL O. (2004), "Informed consent and public health" in: *Philosophical Transactions of the Royal Society*, 359, pp. 1133-6.
- MANSON N. & O'NEILL O. (2007), *Rethinking Informed Consent in Bioethics*, Cambridge: Cambridge UP.
- SAVALESCU J. (1995), "Rational non-interventional paternalism: why doctors ought to make judgments on what is best for their patients", in: *Journal of medical ethics*, 21(6), pp. 327-31.
- SHEEHAN M. (2003), "Deflating autonomy" in: Hayry, M. & T. Takala, (ed.), *Scratching the Surface in Bioethics*, Amsterdam: Rodopi, pp. 123-32.
- STIRRAT G.M. & GILL R. (2005), "Autonomy in Medical Ethics after O'Neill", in: *Journal of Medical Ethics*, 31, pp. 127-30.
- TAUBER (2003), "Sick autonomy" *Perspectives in Biology and Medicine*, 46 (4), pp. 484-95.
- VERWEIJ M. & DAWSON A. (2007) "The Meaning of 'Public' in 'Public Health'", in Dawson, A & Verweij, M. (ed.) (2007), *Ethics, Prevention and Public Health*, Oxford: Oxford UP.
- WILSON J. (2007), "Is respect for autonomy defensible?", *Journal of Medical Ethics*, 33, 353- 356.