

Inimese autonoomia ja informeeritud nõusolek kui protsessid*

Andres Soosaar
Tartu Ülikooli füsioloogia instituut

Kui püütaks leida mingit ühist nimetajat kogu kaasaegsele bioetikale, siis kahtlusteta on selleks nii meditsiinipraktikas kui ka teaduslikus uurimistöös informeeritud nõusoleku (*informed consent*) põhimõte. Uue ajaarvamise alguseks peetakse sageli 1957. aastat, kui USAs kaebas Martin Salgo arstid kohtusse selle eest, et nad ei hoiatanud teda riski eest, et translumbaalne aortograafia võib kaasa tuua jääva halvatus. Kohus leidis tookord, et „arstide kohus on patsiendile teatavaks teha kõikvõimalikud faktid, millel baseerub tema mõistuslik nõusolek kohaldatava ravi suhtes“ (Faden et al, 1986, lk.125-127). Miks see kohtulugu on saanud kaasaegse bioetika oluliseks murdepunktiks? Oli ju nii, et juba ammu enne seda küsisid kirurgid nõusolekut patsiendilt, et teda opereerida ning teistegi arstide tegevus ei toimunud ju vastu haige tahtmist. Vastust küsimusele tuleb ilmselt otsida kohtu formuleeringust, kus leiti arstid olema kohustatud haiget tema haiguse meditsiinilistest aspektidest kõigekülgselt informeerima. Tookord oli see ehk pisut irooniline, et uus eetika sündis kohtus, kuid nüüdseks ollakse juba kuidagi liigagi omaks võtnud, et paragrahvid ja moraalimaksiimid elavad keerukat vabaabieliu. Teine oluline põhjus informeeritud nõusoleku põhimõtte tähelelenuks on Lääne ühiskondade arusaam kaasaegse inimese võimalikult ulatuslikult autonoomiast, mille realiseerumise üheks viisiks on ka informeeritud nõusolek. Tõele au andes sisaldub selge nõue patsiendi nõusoleku vajalikkuse järele juba 1931. a. Saksamaal kehtestatud juhistes inimuuringute läbiviimiseks (Engelhardt, 2002, lk. 324), kuid paraku ei leidnud see dokument omal ajal kuigi laia kõlapinda ja järgimist. Uus ajastu ei saanud kohe ja kõikjale, vaid järkjärgult koos ühiskonna arenemisega ja nüüdseks on informeeritud nõusolek ka Maarjamaal paragrahvide (näiteks võlaõigusseaduse § 766) toel pigem võimukat ja tegelikkuses veel mitte väga väarikat kohta siinses meditsiinis haaramas. Ei ole vist suurt saladust selles, et meie arstid suhtuvad informeeritud nõusoleku põhimõtte praktilisse realiseerimisse nii mõnigi kord väiksema või suurema skepsisega. On kuulda isegi kurioosumitest (loodetavasti siiski vaid pahatahtlikud kuulujutud), kus nõusolekut vormistatakse juba raviasutuse registratuuris/vastuvõtus või kellegagi kuskil mõnes abiruumis. Eesti kontekstis väärrib kindlasti äramärkimist ka see, et informeeritud nõusoleku problemaatika on teistes riikides (iseäranis USAs) püsiva ja intensiivse akadeemilise ning avaliku diskussiooni objektiks ja sel teemal on publitseeritud tööde arv küünib tuhandetesse.

Jääb vaid loota, et ka meie ühiskond hakkama suhtuma sellesse teemasse väärilise tähelepanuga.

Käesoleva loo eesmärgiks on kõigepealt vaadelda inimese autonoomiat selle ulatuse ja kehtivuse seisukohalt, seejärel puudutada lühidalt informeeritud nõusoleku eestikeelse terminoloogia aspekte ning keskenduda seejärel informeeritud nõusolekule kui komplekssele protsessile, millel on teatud tunnused, komponendid, kestused ja eesmärgid.

Informeeritud nõusoleku põhimõtte ja selle viljelemise põhiliseks õigustuseks on arusaam, et tõeline või korrektne informeeritud nõusolek tagab inimesele tema autonoomsuse või suveräänsuse konkreetsetes olukorras ja ümbruses. Arutledes autonoomiast on erinevate autorite arvates õige eristada autonoomseid isikuid (*autonomous persons*) ja autonoomseid tegusid (*autonomous actions*). On täiesti ilmne, et need mõisted evivad erinevat sisu, ulatust ja põhjendamist. Autonoomne isik samastub enamasti konkreetse inimesega, kes käitub kuidagi ja see käitumine on valitud ja läbi viidud selle sama inimese (subjekti) kavatsuste ja arusaamade kohaselt ning hoolimata suuremalt sellest, milline on ümbruse seisund ümbruse enda „loogikast“ lähtudes. Autonoomse isiku elu koosneb sündmustest, mis omakorda sisaldavad autonoomseid tegusid. Inimese autonoomiaga oleks lihtne, kui see tähendaks seda, et kõik elusündmused oleksid autonoomsed teod. Samas on päris ilmne, et selline elu on vaid ideaal või piirväärtusega eluvõrrand, mida tegelikkuses ette ei tule. Lihtsam ja ilmselt sisukam on vaadelda konkreetseid tegusid ja elujuhtumeid autonoomia kontekstis, sest võimaldab paremini toimuvat lahterdada ning piiritleda ajas ja ruumis. Nii tulebki välja, et inimeste teod võivad olla autonoomsed või mitte ning autonoomne isik on võimeline sooritama autonoomseid tegusid (kuid ta ei soorita neid kogu aeg). Fadeni ja Beauchampi (1986, 7. ptk) arvates mõistlik ja õige rääkida autonoomsete tegude graduaalsusest või astmetest. Sellise arusaama kohaselt eksisteerib tegude autonoomia väljendamiseks üks kontiinuum täielikust autonoomiast ühes otsas kuni selle täieliku puudumiseni ning (bio) eetika peab ideaaliks mitte teo täielikku autonoomsust, vaid suures osas või oluliselt autonoomset tegu (*substantially autonomous action*). Selline graduaalsus sunnib käitumise mõtestamisele peale kvantitatiivsele sarnase lähenemise ning samuti vajaduse vastavate kriteeriumide järele. Samas võimaldab autonoomsuse gradatsioonilisus hoopis paindlikumat käitumise analüüsi kui lihtne binaarne lähenemine.

Fadeni ja Beauchampi (1986, lk. 238) järgi toimib X autonoomselt vaid siis, kui X toimib

(i) Eesmärgi/kavatsuse kohaselt (intentsionaalselt)

(ii) Mõistmise/arusaamisega

(iii) Kontrollivate mõjudeta

Olgu vaid kinnituseks märgitud, et autonoomne vajab kõigi kolme tingimuse täitmist.

Vaadates neid tingimusi lähemalt ei ole kahtlust, et kõik kolm tingimust on tihedasti seotud teadvuse ja tunnetusega ning tingimused näikse ka omavahel olema teatud olemuslikus seoses. Eesmärgipärasusest on võimalik rääkida ikka teatud otsustamisvabaduse ja mõistmise kontekstis, eriti kui silmas pidada realiseeritavaid eesmärke. Sellisel juhul tuleb mõista inimese enda ja ümbritseva olukorda ning kavatsetava põhimõttelist võimalikkust konkreetses olukorras. Hakkamata pikemalt arutlema kahe esimese tingimuse üle, vaatleksime pisut lähemalt vaid kolmandat, välise kontrolli puudumise tingimust just selle absoluutsuse kontekstis. Populaarne on arusaam, et autonoomne tegu ärgu olgu mõjutatud millegi kõrvalise poolt. Tuleb siiski möönda selle tingimuse ideaalset või tegelikkuses õige piiratud iseloomu, sest inimese eksistents ja kujunemine on juba olemuslikult interaktsiooniline ja põhineb organismi ja tema ümbruse kestval ja muutuval vastasmõjul. Pole kahtlust ka tunnetus ise realiseerub arvukate mitmetasemeliste interaktsioonide kaudu, mistõttu välise mõjutamise puudumise nõue peab silmas vaid teatud mõjutuste puudumist. Need mõjutused näikse lähtuvat just teistest autonoomsetest tegudest, muudel juhtudel on keskkondlikud mõjud (olgu siis looduslikud, psühholoogilised või sotsiaalsed) pigem paratamatu mõjuga ega mängi suuremat rolli. Küllalt hästi on see eristus nähtav just meditsiinis, kus arsti selgitused ja tegevus võib olla nii patsiendi autonoomiat avardav kui ahendav: patsient ei suuda tavaliselt oma meditsiinilist olukorda hinnata ning vajab seetõttu kõrvalist abi meediku selgituste ja tegevuste näol. Heaks ja vajalikuks on hakatud kaasajal pidama meedikute ettevõtmisi, mis pakuvad patsiendile kõigekülgselt pilti temaga toimuvast, samas selgituste ja tegelikkuse juhtuva erinevused ärgitavad patsiendi „parteid“ sageli mõtlema viisil, et arstid tegid midagi valesti või jätsid hoopis tegemata, kuigi meedikul polnudki võimalust tulemusrikkal viisil toimida.

Autonoomia teemat kokku võttes kipub siiski mulje jääma, et tegemist autonoomia bioetikas eeskätt sotsiaalne kategooria, mis pakub tuge inimeksistentsi sotsiaalsete külgede kujunemisele ja arengule, kuid hoolib oluliselt vähem inimese bioloogilisest ja psühholoogilisest loomusest.

Võttes vaatluse alla kõigepealt informeeritud nõusoleku mõistega seotud terminoloogilised probleemid tuleb tunnistada, et eesti keeles on terminile „informed consent“ vähemalt neli rohkem või vähem käibesse läinud vastet: „teadlik nõusolek“, „teadev nõusolek“, „teavitatud nõusolek“, „informeeritud nõusolek“. Küllap on nende erinevate vastete tekkimise põhjuseks ühelt poolt nii algmõiste enda komplitseeritus kui ka tõlkijate eneste arusaamad ja tõekspidamised. Siinkirjutaja eelistab selgesti eestikeelse vastena „informeeritud nõusolekut“, mis oma tähendusliku neutraalsusega annab ehk kõige paremini edasi nõusoleku kui protsessi ja selles osalevate subjektide terviklikkust ja rolli toimuvas. Samas rõhutab „teadlik nõusolek“ eeskätt nõusoleku andja teadlikkust millestki ning „teavitatud nõusolek“ justkui teeks panuse teavitamise või informeerimise protsessile endale. „Teadev nõusolek“ tähendaks iseenesest omakorda, et nõusolek ise teab midagi. Kui peaks olema vajadus järjestada ülejäänud „rohkem eestikeelseid“ vasteid, siis eelistaksin teistele kindlasti patsiendi teadlikku nõusolekut millegi suhtes.

Vaatleksime järgnevalt lähemalt informeeritud nõusoleku kujunemist selle sisulisest ja ajalisest aspektist. Kaasaja akadeemilises diskussioonis lähtutakse seisukohast, et informeeritud nõusolek ei ole homogeenne nähtus, vaid sisaldab eneses erinevad tahke või elemente. Kirjandusest võib leida nõusoleku protsessi erinevaid jaotusi, kuid läh tugem käesolevas loos Fadeni ja Beauchampi klassikaliseks saanud jaotusest (1986, 8. ptk). Selle kohaselt saab eristada informeeritud nõusoleku protsessis 5 erinevat komponenti või „elementi“: teavitamine (*disclosure*), arusaamine (*comprehension*), vabatahtelisus (*voluntariness*), kompetentsus (*competence*) ja nõusolek kitsamas mõttes (*consent*). Kui neid komponente lähemalt vaadata, siis on ilmne, et informeeritud nõusolek kujutab endast teatud kindlates oludes asetleidvat tunnetusprotsessi, mille lõpptulemuseks peaks olema patsiendi enesekohane argumenteeritud otsus olla millekski nõus või sellest keelduda. Nõusoleku-keskne lähenemine meditsiinile toob samas paratamatult kaasa omapärase ja mõnikord mõnele isegi harjumatu rollijaotuse arsti-patsiendi suhetes. Patsient otsustab enda saatuse üle ning võtab sellega arstilt otsustamise vastutuse ning kipub muutma meedikut vaid vahendajaks ühelt poolt patsiendi ja teiselt poolt järjest kasvava arstiteadusliku teadmise ja ühiskonna käsutuses oleva meditsiinisüsteemi ning selle võimaluste vahel. Sellise rollijaotuse korral säilitab arst vastutuse oma „vahendustegevuse“ kvaliteedi eest nii patsiendi kui ühiskonna ees ning teatud olukordades on võimalik, et arsti tegevus jääbki nii patsiendi kui ühiskonna pihtide vahele. Samuti ei ole kuigi keeruline „vahendustegevust“ teenuseks ristida ja arstidest ongi tänapäeval saanud enam või vähem ootamatult teenindajad.

Lähtudes eespooltoodud nõusoleku komponentidest, on nõusoleku andmine on väga selgesti mõistuslik tegevus, kus maksavad ka mõistuslikud lähteargumendid. Taolist mõistuslikkuse primaarsust peavad hoolikalt ka arstid silmas pidama, sest just nemad peavad oma tegevuses patsiendi haiguse ajal tegelema keeruka mitmesuunalise tõlketgevusega, et haige olukord saaks tõlgitud keeltesse, mis on mõistetavad patsiendile, tema sugulastele, kolleegidele, haigekassale ja vajadusel mine tea veel kellele. See tõlketgevus ja selle fikseerimine dokumentidesse saab eriti oluliseks olukordades, kus tekivad konfliktid eri osapoolt vahel, pakkudes arstile kaitset ebaõigete süüdistuste vastu kõikides võimalikes instantsides. Rääkides teavitamisest, siis on täiesti ilmne, et enamikul juhtudest tähendab patsiendi kõigekülgne teavitamine vaid ideaali, mille piiratud realiseerumine on põhjustatud nii arstide kui kõigi teiste inimeste tunnetuslikest piiridest. Seega saab arst patsienti teavitada parimal juhul vaid teatud varemilmnenud kriitilise tähtsusega asjaoludest ning kriitilisuse standard on ilmselt määratletud konkreetsete tõendus põhise meditsiini vahenditega. Samas vajab kvaliteetne nõusolek lähtematerjalina kvaliteetset teavitamist, vastasel korral kipub patsienti rahuldav otsus jääma kindlasti põhiliselt juhuse hooleks. Triviaalselt kindel on see, et teavitamine on arsti poolt juhitud ning tema teadmised ja nende edastamise oskus määrab teavitamise kvaliteedi.

Loomulikult määrab teavitamise sisu ja ulatust ka patsiendi võime arsti seletusi ja mõista ning siin on tegemist punktiga, kus arstid väljendavad sageli oma skepsist informeeritud nõusoleku põhimõttesse ning seda mitmel põhjusel. Kõigepealt on nad arvamusel, et mittemeedik ei olegi võimeline temas toimuvat meditsiinkategooriates mõistma. Nii see täpselt ongi, kuid arsti ülesanne ongi vahendada patsiendile tema olukorda talle mõistetavas keeles, olgu see siis kuitahes lihtne või piiratud. Teiseks kurdavad arstid mõnikord, et mõnede patsientide mõistmisvõime häirumine on haiguse tulemus ning tegemist on justkui olukorraga, kus keegi püüab end ise maast lahti tõsta. Kolmandaks arvavad nii mõnedki, et teavitamine ise võib haiget täiendavalt kahjustada ning arst kohe eksimas mittekahjustamise printsiibi vastu. Pole kahtlust, et tegemist valdkonnaga, kus võimalikke karisid ja raskusi kuhjaga ning arst peab olema äärmiselt hoolikas oma suhtlemisstrateegia valikul. Selle valdkonnaga seostub tihedasti ka patsiendi kompetentsus mõista ja iseäranis vastutada oma valikute eest. Just patsiendi vastutus ja selle määra hindamine ja arvestamine on kompetentsuse valdkonna tuumaks, sest selgesti ebaeetiline on panna keegi vastutama millegi eest siis, kui ta ei ole selleks võimeline. Kompetentsuse aspekt on leidnud eetikadokumentides ka hulgaliselt nõu eriregulatsioone, klassikalisteks näideteks on patsiendi vastutusvõime ebapiisavus pediaatrias või psühhiaatrias. Kui need elemendid on nõusolekuprotsessis realiseerunud liigutakse

nõusoleku otsustavasse faasi, milleks on teatud otsus millegi poolt või vastu. Nõusolekut teatud meditsiinilise stsenaariumi käivitamiseks võibki pidada nõusolekuks kitsamas mõttes. Ja viimaseks peab see otsus baseeruma patsiendi tahtevabadusel, sest ainult sellisel juhul on võimalik rääkida patsiendi autonoomiast ja tõelisest informeeritud nõusolekust. Just vabatahtelisuse suuremast või väiksemast ignoreerimisest tulenevad nõusoleku pealesundimine (*coercion*) ja nõusolekule kallutamine (*persuasion*), mille eeldusi, realiseerumist ja tagajärgi kaasaegses bioetika diskussioonis vaagitakse. Et puuduvad täpsed kriteeriumid ühe või teise nõusoleku komponendi saavutamise kohta, siis universaalseks juhtnööriks oleks „piisavus konkreetsel juhul“, siis saab täiesti selgeks, kuivõrd keeruline protsess võib olla üks konkreetne kvaliteetne informeeritud nõusolek. Kõik haigusjuhud kannavad oma unikaalsuse pitserit ka informeeritud nõusoleku mõttes ning vabatahtelisele teadlikule nõusolekule väga erinev kombinatsioon teavitamisest, arusaamisest ja vastutusvõimest.

Teiseks oluliseks, kuid samas õige vähe reglementeeritud valdkonnaks on informeeritud nõusoleku ulatus ja kestus. Ulatusel all mõistetakse siin seda, kas nõusolek katab tervikuna ühe konkreetse diagnoosimis- ja ravikompleksi või teadusuuringu või tuleb igaks liigutuseks eraldi nõusolek saada või on tõde hoopis kuskil kahe äärmuse vahepeal. Küllap sõltub siin asjade normaalne käik ikka nõusoleku sisust endast, mida avaramalt ja detailsemalt on olukord selgitatud, seda laiemad on nõusoleku volitused toimetada midagi nõusoleku subjektiga. Kaitsemehhanismiks nõusoleku ebamäärase ulatuse ja kestuse vastu on enamikus informeeritud nõusolekut käsitlevates eetika ja õiguse dokumentides antud nõusoleku andjale õigus alati oma nõusolek tagasi võtta. Kvaliteetse nõusoleku komponendiks peaks kindlasti olema selgus selle ulatuses ja kestuses ning kuidagi ei saa õigeks pidada meedikute või teadlaste tegutsemist arusaama järgi, et inimeselt võetakse nõusolek millekski ja seejärel kasutatakse selle nõusoleku volitusi hoopis teisi eesmärke teenivate tegevuste läbiviimiseks ja õigustamiseks.

Lõpetuseks tuleb nentida, et kvaliteetne nõusolek oma sisulises ja ajalises täpsuses on kindlasti arstide ja/või teadlasele tõsine teda, patsienti ja ühiskonda siduv väljakutse, mis iga juhtumi korral omab individuaalseid variatsioone, kuid lõppeesmärgis ikkagi sarnane – saada nõusolek patsiendi või katsealuse organismiga toimetamiseks tema enda hüvanguks. See vajab arstilt informeeritud nõusoleku sisulist mõistmist ning samas ka kogemusi ja ehk isegi teatud „tehnikat“, valdamist. Ettevõtmise teeb eriti keerukaks asjaolu, et tõenäoselt mitte

kunagi ei saabu päev, kui oleks võimalik silmas pidada kõiki patsiendi ja tema haigusega kaasnevaid asjaolusid, mistõttu arstil on mõnikord isegi võimatuna näiv ülesanne suruda lõpmatu keerulisus kindlasse ja eri huvigruppidele mõistetavasse raami – arstlikku otsusesse. Selle tehnika õppimine ja täiustamine peaks lahutamatu kuuluma kaasaja arstliku tegevuse juurde. Moodne meditsiin otsib vahelduva eduga ettekirjutuste rägastikus usinasti kohta arstikunstile ning olen veendunud, et kvaliteetne patsiendi nõusoleku saamine vajab kindlasti arstikunsti ja selle valdamist, et vahendada igale konkreetsele inimesele tema konkreetse haiguse korral tema meditsiinist lähtuvaid väljavaateid tervisele, elule ja õnnele. Tervis, elu ja õnn võivad mõnes olukorras tähistada üht ja sedasama eesmärki patsiendi elus, kuid üha enam puutume isikuautonomiia autoriteetsete loosungite all kokku juhtumitega, kus isikud lähtuvad oma valikutes rõhutatult oma individuaalsuse ihalusest, kus tervis, elu ja õnn võivad tähendada päris erinevaid eksistentsiaalseid trajektoore. Samas tabab meedikuid nii mõnigi kord kimbatus, kui isikuautonomiia nõude loosungite all nende parimatesse kavatsustesse suhtutakse kui ahistamise või autonomiia ignoreerimisse. Kuid mida hakata peale meedikute eneste autonomiiaga, milleks neil on täielik õigus? Raskeks kujuneks kindlasti lahendus, kui arstiamet toob kaasa terava kahestumise meditsiiniliseks ja mittemeditsiiniliseks autonomiaks. Nii või teisiti kipuvad nii autonomiia kui informeeritud nõusolek inimeste käes protsessiks keerduma, mis paljudel juhtudel toovad kaasa edu ja rahulolu, kuid mõnikord siiski ka piina ja pettumust.

Kirjandus

1. Engelhardt D. Eetika meditsiini argipäevas. Tartu Ülikooli Kirjastus, 2002.
2. Faden RR, Beauchamp TL, King MMP. A History and Theory of Informed Consent. Oxford University Press, 1986.
3. Võlaõigusseadus. <https://www.riigiteataja.ee/ert/act.jsp?id=686827>

9. aprillil 2004

* Lühendatud versioon pealkirjaga „Informeeritud nõusolek kui protsess“ peaks ilmuma ajakirjas *Lege Artis*, 2004