

Olga Dryla

Zasada poufności w genetyce klinicznej

Zagadnienie poufności w medycynie była i jest przedmiotem wielu dyskusji; szczególnie interesujące jest pytanie, czy lekarz ma prawo bez zgody pacjenta – lub wręcz przy jego wyraźnym sprzeciwie – udostępnić „osobom trzecim” informacje, które uzyskał w trakcie procesu terapeutycznego. Stosunkowo świeżym wątkiem jest poufność w genetyce klinicznej i konsultacjach genetycznych; tym właśnie problemem mam zamiar zająć się w niniejszym artykule. Na wstępie chcę jednak zaznaczyć, że nie będzie mnie interesowało łamanie poufności ze względu na oczekiwania firm ubezpieczeniowych czy pracodawców, nie będę się też zajmować poufnością w kontekście ustaleń dotyczących biologicznego ojcostwa. Przedmiotem analizy będą wyłącznie sytuacje, w których pacjent poinformowany o wykrytym dzięki testom chorobotwórczym defekcie genetycznym nie chce się tą wiedzą podzielić ze swoimi krewnymi, pomimo iż wie, że mogą oni – z powodu tego właśnie defektu – ucierpieć, czy wręcz już cierpią, nie znając natury postępującej choroby. Czy w takich okolicznościach lekarz ma prawo (a może obowiązek) złamać zasadę poufności i niezależnie od woli pacjenta poinformować jego krewnych?

W artykule można wyróżnić trzy części: na wstępie pokrótce omawiam rolę poufności w etyce medycznej, następnie przechodzę do sposobów uzasadniania zasady poufności, by ostatecznie zająć się dopuszczalnością łamania zasady poufności w genetyce klinicznej.

1. Poufność w medycynie

By zrozumieć specyfikę medycznej zasady poufności należy poświęcić nieco uwagi relacji pomiędzy uniwersalnymi kodeksami etyki a kodeksami etyki zawodowych. Łatwo zauważyć, że ocena wielu zacho-

wań różni się zasadniczo w zależności od tego, czy jej podstawę stanowi etyka profesjonalna, czy etyka „uniwersalna”. Załóżmy dla przykładu, że osobę X łączy z jej lekarzem pierwszego kontaktu Y również relacje towarzyskie; załóżmy, że Y dopuszcza się niedyskrecji; intuicja podpowiada, że reakcje, jakie taka niedyskrecja wywoła mogą się bardzo różnić, a jednym z najważniejszych czynników różnicujących będzie to, czy Y – nieupoważniony przez X – ujawnił informacje uzyskane dzięki relacji towarzyskiej, czy też terapeutycznej. W pierwszym przypadku Y zostanie oceniony w oparciu o powszechnie obowiązujące zasady etyczne (dotrzyj obietnic, bądź lojalny itp.) i w najgorszym przypadku poddany towarzyskiemu ostracyzmowi; w drugim przypadku, zachowanie Y zostanie potraktowane jako wykroczenie przeciw etyce zawodowej, a konsekwencje będą znacznie poważniejsze. Skąd ta różnica? Etyki uniwersalna i zawodowa opierają się na tych samych wartościach, ustawiają je jednak w innym porządku. Wartość traktowana przez etykę uniwersalną jako jedna z wielu, przez etykę zawodową zostaje umieszczona w centrum zainteresowania i na szczycie hierarchii ważności – staje się wartością preferowaną. Taka wartość preferowana z jednej strony naturalnie łączy obie etyki (uniwersalną i zawodową) – obie ją bowiem uwzględniają; z drugiej natomiast – ze względu na to, że role jakie pełni w obu systemach bardzo się różnią – stanowi stałą przyczynę konfliktu między etyką uniwersalną i zawodową. Wartości preferowane, to wartości do tego stopnia cenione przez społeczeństwo, że pewna grupa profesjonalna zostaje postawiona na ich straży, zobowiązana do ich realizacji. Co więcej, oczekuje się, że będzie się ona ze swojego zadania wywiązywać¹. Można powiedzieć, że owo oczekiwanie ma dwa aspekty: z jednej strony pojawia się społeczne przyzwolenie na to, by zasady profesjonalne, które pozwalają realizować wartości preferowane zyskiwały specjalny status (jak choćby zasada poufności w zawodzie lekarza, księdza czy dziennikarza – przedstawicielom tych zawodów wolno nie ujawniać źródeł informacji, bądź informacji uzyskanych w „relacji profesjonalnej”) i były realizowane niezależnie od np. zasady użyteczności; z drugiej zaś, wykroczenie przeciw wartości preferowanej na gruncie zawodowym ocenia się znacznie surowiej niż wykroczenie przeciw tej samej

¹ Benjamin Freedman, „A Meta-Ethics for Professional Morality”, *Ethics* (89/1) 1978, ss. 1-19; Keneth Kipnis, „A Defense of Unqualified Medical Confidentiality”, *The American Journal of Bioethics* (6/2) 2006, ss. 7-18.

wartości w sytuacjach pozazawodowych, a więc podlegających etyce uniwersalnej.

Za wartości preferowane etyki medycznej tradycyjnie uznaje się autonomię, działanie dla dobra pacjenta, nieszkodzenie i sprawiedliwość². Nie wdając się tu w szczegółowe rozważania, można bezpiecznie stwierdzić, że poufność wiąże się z większością z nich. A skoro poufność stoi w centrum etyki medycznej, przestrzeganiu zasady poufności również należy przyznać – na gruncie etyki medycznej – specjalne znaczenie, którego nie posiada ona na gruncie etyki uniwersalnej. W sytuacjach, które podlegają ocenie etyki uniwersalnej, osoba ujawniająca informację musi uzyskać od słuchacza deklarację, że potraktuje on tę informację jako poufną, a przynajmniej wyraźnie dać mu do zrozumienia, że powinien to zrobić. Natomiast w sytuacjach terapeutycznych³ wymogu uzyskania obietnicy lub wyraźnego zasugerowania specjalnego statusu ujawnianych informacji nie ma. W każdej sytuacji terapeutyczną wbudowana jest gwarancja, że informacje, jakie lekarz uzyska, czy to w wywiadzie, czy przez badania, będą przez niego traktowane jako poufne. Do tego cichego porozumienia może zostać oczywiście dołączona umowa zawarta *explicite*, nie jest to jednak konieczne. Zatem w sytuacjach podlegających etyce uniwersalnej status poufności musi zostać informacji nadany przez tego, kto informacji udziela i potwierdzony przez jej odbiorcę; natomiast w sytuacjach podlegających etyce medycznej, informacjom udzielanym lekarzowi status poufności zostaje niejako przypisany przez naturę relacji i nie potrzebuje on żadnych dalszych gwarancji czy potwierdzeń. Ponieważ medycznej poufności nie towarzyszą żadne wyrażane wprost obietnice czy zobowiązania, niekiedy wysnuwa się błędny wniosek, że jest ona mniej wiążąca niż zwykła poufność. W rzeczywistości jest inaczej; okoliczności, które w pełni uzasadniają złamanie zasady poufności w życiu codziennym nie zawsze wystarczają, by uzasadnić złamanie poufności w medycynie⁴. W sytuacji terapeutycznej pacjent jest

² Tom L. Beauchamp, James F. Childress, *Zasady etyki medycznej*, przeł. W. Jałóczyński, Warszawa: KiW 1996.

³ Określenie „sytuacja terapeutyczna” obejmuje każdy kontakt lekarza z pacjentem, do jakiego dochodzi ze względu na stan zdrowia pacjenta; nie jest istotne, czy chodzi o terapię *sensu stricto*, konsultację, poradę, czy samo wypisanie recepty.

⁴ Benjamin Freedman, „A Meta-Ethics for Professional Morality”, op. cit., ss. 1-19.

praktycznie bezbronny⁵: wchodzi w nią najczęściej w trudnym momencie życia, potrzebuje pomocy, żeby ją jednak uzyskać musi przekazać lekarzowi – osobie w zasadzie obcej – dane dotyczące najbardziej intymnych sfer własnego życia. Skoro tak, pacjent musi wiedzieć, że wszystkie te informacje automatycznie uzyskają klauzulę poufności. Poszanowanie zasady poufności to zatem po pierwsze wyraz poszanowania autonomii pacjenta, po drugie warunek konieczny nieszkodzenia pacjentowi, po trzecie wreszcie warunek wstępny umożliwiający lekarzowi działanie na rzecz dobra pacjenta – jeśli więc pacjent ma szukać pomocy u lekarza, musi być przekonany, że jego intymność i prywatność zostanie uszanowana.

Należy jednak zwrócić uwagę, że ściśle przestrzeganie poufności w medycynie to mit⁶. Po pierwsze dostęp do poufnych danych pacjenta ma chociażby niższy personel medyczny; po drugie sam lekarz prowadzący niejednokrotnie ujawnia dane innym lekarzom chcąc zasięgnąć ich opinii; po trzecie wreszcie szczegółowo opisane przypadki chorób są często zamieszczane w publikacjach naukowych czy periodykach skierowanych do środowiska medycznego. Przy czym większość pacjentów przyzna, że są to zachowania dopuszczalne i nienaruszające zasady poufności. Czego zatem zabrania zasada poufności? W *pewnych okolicznościach* zabrania ujawniania *pewnych* informacji *niektórym* osobom trzecim bez zgody pacjenta⁷. W sytuacji, która wymaga czynnego udziału niższego personelu medycznego, zasada poufności nie zabrania przekazania wszystkich potrzebnych informacji zaangażowanym pielęgniarkom; w sytuacji wymagającej przeprowadzenia konsultacji z innymi lekarzami, nie zabrania lekarzowi przekazania im istotnych informacji; w sytuacji znaczącej z punktu widzenia rozwoju medycyny, nie zabrania lekarzowi opisanie konkretnego przypadku w publikacji naukowej, o ile tylko zadba on o anonimowość pacjenta. W dwóch pierwszych przypadkach ujawnienie danych poufnych stanowi integralną część procesu terapeutyczne-

⁵ Ian E. Thompson, „The Nature of Confidentiality in Medicine”, *Journal of Medical Ethics* (5) 1979, ss. 57-64.

⁶ David B. Resnik, „Genetic testing and primary care: a new ethics for a new setting”, *New Genetics and Society* (22/3) 2003, ss. 245-256; Mark Siegler, *Confidentiality in Medicine – A Decrepit Concept* w: T.L. Beauchamp, L. Walters (eds.), *Contemporary Issues in Bioethics*, 3rd ed., Wadsworth Publ. Comp. 1989, ss. 405-408.

⁷ Tom L. Beauchamp, James F. Childress, *Zasady etyki medycznej*, op. cit., ss. 436-449.

go, w przypadku trzecim przyczynia się do rozwoju medycyny w sposób – co najważniejsze – gwarantujący pełną anonimowość pacjenta. Problemy pojawiają się w momencie, gdy lekarz rozważa przekazanie danych poufnych osobom trzecim bez zgody lub wbrew zakazowi pacjenta. Pod pojęciem „osób trzecich” mogą kryć się zarówno członkowie rodziny, jak i pracodawcy, firmy ubezpieczeniowe czy pogrzebowe. Powody skłaniające lekarza do złamania zasady poufności też mogą być różne: począwszy od dobra samego pacjenta, przez zapobieganie szkodzie, jaką pacjent może wyrządzić osobom trzecim, aż do pobudek merkantylnych. Będzie mnie interesować wyłącznie sytuacja, w której lekarz rozważa ujawnienie informacji o stanie zdrowia pacjenta jego krewnym motywowany troską o ich dobro.

2. Uzasadnianie obowiązywania zasady poufności w medycynie

Dla jasności wywodu wprowadzę w tym miejscu dwa pojęcia. *Ścisłą zasadą poufności* będę nazywać stanowisko, zgodnie z którym jedynym dysponentem zbioru informacji stworzonego w procesie terapeutycznym jest sam pacjent; to on decyduje czy, komu i jakie informacje może przekazać lekarz. W skrajnej wersji tego poglądu lekarz musiałby uzyskać zgodę pacjenta nawet na ujawnienie jego danych w celu przeprowadzenia konsultacji z innymi lekarzami. *Złagodzoną zasadą poufności* nazywam pogląd, który zakłada, że istnieją takie okoliczności, w których lekarz, bez zgody pacjenta, może ujawnić dotyczące owego pacjenta dane poufne osobom trzecim, czyli odstąpić od ścisłej zasady poufności. Przy czym muszę zaznaczyć, że nie będzie mnie tu interesował skrajnie paternalistyczny pogląd, zgodnie z którym lekarz może swobodnie i wedle własnego uznania dysponować informacjami poufnymi. Złagodzona zasada poufności, która mnie interesuje, głosi, że choć istnieją takie okoliczności, w których lekarz bez zgody pacjenta może ujawnić informacje poufne osobom trzecim, to zawsze musi iść za tym głębsze uzasadnienie takiego zachowania – np. dobro osób trzecich, dobro społeczności, zapobieganie złu, w skrajnych przypadkach dobro samego pacjenta.

Jak słusznie zauważyli Beauchamp i Childress⁸, przekazywanie informacji nie jest wewnętrznie złe, zatem zasada poufności – doty-

⁸ Tom L. Beauchamp, James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, op. cit., s. 333.

cząca przecież właśnie przekazywania informacji – wymaga uzasadnienia. Uzasadnienie to może mieć naturę konsekwencjalistyczną lub deontologiczną. W pierwszym przypadku jej obowiązywanie uzasadnia się argumentem, że to właśnie poufność leży u podstaw relacji lekarz – pacjent; powodzenie leczenia zależy między innymi od szczerości pacjenta, od tego, czy precyzyjnie poda potrzebne informacje, czy wyrazi zgodę na ich pozyskanie poprzez badania. Potencjalna otwartość pacjenta opiera się z kolei na przekonaniu, że wszystkie informacje zyskają klauzulę poufności. Rozumowanie konsekwencjalistyczne podpowiada więc, że zasada poufności jest w pełni uzasadniona i powinna być przestrzegana. Pozostaje odpowiedzieć na pytanie: która zasada poufności – ścisła czy złagodzona – powinna obowiązywać? Problem w tym, że argumentacja konsekwencjalistyczna pozwala uzasadnić obowiązywanie zarówno jednej, jak i drugiej. Zwolennik zasady złagodzonej może stwierdzić, że ujawnienie danych poufnych w celu ostrzeżenia konkretnej osoby trzeciej jest jak najbardziej dopuszczalne, ponieważ wyniki korzyści (czyjeś zdrowie lub życie) są bez porównania większe od skutków negatywnych (zawiedzione zaufanie pacjenta). Z kolei konsekwencjalistyczny argument za ścisłą zasadą poufności opierałby się na założeniu, że rozpowszechnienie zasady złagodzonej zniechęciłoby wiele osób do kontaktu z lekarzem, a co za tym idzie, o wiele mniej osób zostałooby objętych leczeniem⁹; a zatem choć z ujawnienia danych poufnych w krótkiej perspektywie wynikałoby więcej plusów niż minusów, to jednak perspektywa długoterminowa zdecydowanie przemawia za ścisłą wersją zasady poufności. Naprawdę trudno stwierdzić, który sposób rozumowania jest bardziej przekonujący, zwłaszcza, że dostępne dane empiryczne nie są rozstrzygające, a niezwykle mało prawdopodobne jest przeprowadzanie *in vivo* eksperymentu badającego funkcjonowanie systemu opieki zdrowotnej przy powszechnym obowiązywaniu najpierw ścisłej, a potem złagodzonej zasady poufności.

Analizując funkcjonowanie zasady poufności z deontologicznego punktu widzenia, należy się z kolei odwołać do pewnych obowiązków nadrzędnych, których wyrazem jest właśnie zasada poufności. Warto zwrócić uwagę, że argumentacja może tu przebiegać dwutorowo: można twierdzić, że zasada poufności, jako wyraz powinności, które należy

⁹ Stanford Leikin, „First, Do No Harm”, *Ethics & Behavior* (5) 1995, ss. 196-199.

bezwzględnie realizować, sama ma charakter bezwzględny; można też przyjąć, że zasada poufności, mimo swego „umocowania” w ogólniejszych powinnościach bezwzględnych, sama jest wyrazem obowiązku *prima facie*.

Dowodząc, że obowiązek poszanowania poufności ma charakter bezwzględny, zasadę poufności można uznać za wyraz obowiązku poszanowania autonomii innego człowieka – w tym przypadku obowiązek poszanowania autonomii pacjenta przez lekarza; szacunek dla osoby i jej autonomii wiąże się przecież ściśle z poszanowaniem jej prywatności i ograniczaniem innym dostępu do tego, co uznaje ona za swoją sferę intymną. Można również wskazywać na bezwzględny obowiązek dochowywania składanych *explicite* bądź *implicite* obietnic; zachowanie lekarza reguluje kodeks etyki lekarskiej, który nakłada na niego obowiązek dochowania poufności; wykonujący zawód lekarz *implicite* zobowiązuje się do przestrzegania norm kodeksu zawodowego, w tym zasady poufności¹⁰. Przedstawiony tok rozumowania pozwala uzasadnić wyłącznie ścisłą zasadę poufności, zgodnie z którą lekarz nie ma żadnej swobody dysponowania danymi uzyskanymi w wywiadzie czy też podczas badań; jedynym dysponentem wszystkich informacji jest sam pacjent. Po zastanowieniu należy jednak stwierdzić, że jest to wniosek kontrintuicyjny: absolutyzując zasadę poufności należałoby stwierdzić, że nie można moralnie usprawiedliwić lekarza, który natknąwszy się na pacjenta z wyjątkowo groźną chorobą zakaźną informuje właściwe instytucje zajmujące się zagrożeniami epidemiologicznymi o jej wystąpieniu czy poucza rodzinę pacjenta o konieczności poddania się kwarantannie. Wydaje się, że obowiązek dochowania poufności w medycynie, choć niewątpliwie jest mocny, nie jest jednak obowiązkiem bezwzględnym. Skoro tak, to jej uzasadnienia można poszukać w teorii obowiązków *prima facie*.

Wśród powinności *prima facie* W. D. Ross wymienia między innymi: dotrzymanie obietnic, nieszkodzenie, naprawianie wyrządzonych szkód, pomaganie innym. Oczywiście, jeśli to tylko możliwe, należy wypełniać je wszystkie, jeśli jednak dojdzie do konfliktu obowiązków, do głosu dochodzi zasada drugiego rzędu: „Obowiązkiem jest czyn, w przypadku którego przewaga słuszności *prima facie* nad złem *prima facie* jest największa” lub „Obowiązkiem jest czyn zgodny

¹⁰ Tom L. Beauchamp, James F. Childress, *Zasady etyki medycznej*, op. cit.

z bardziej nieodpartą powinnością *prima facie*¹¹. Zasada poufności – pochodna obowiązku dotrzymywania obietnic, traktowanego tutaj już nie jako obowiązek bezwzględny, ale *prima facie* – niejednokrotnie wchodzi w konflikt z obowiązkiem nieszkodzenia lub obowiązkiem pomagania innym. W jednoznaczny sposób dowodzi tego przykład zagrożenia epidemiologicznego: absolutyzowanie obowiązku poufności mogłoby stworzyć zagrożenie dla życia i zdrowia wielu osób. Badając zasadę poufności w genetyce klinicznej, będę traktować jej przestrzeganie właśnie jak jeden z obowiązków *prima facie* lekarza. Postaram się opowiedzieć na pytanie, czy obowiązek przestrzegania zasady poufności dotyczy jej wersji ścisłej, czy też złagodzonej; innymi słowy, czy istnieją sytuacje, w których zasada poufności musi ustąpić np. przed obowiązkiem zapobiegania złu, jak to się dzieje w innych gałęziach medycyny – świadczą o tym chociażby powszechnie uznawane implikacje kazusu Tarasoff.

Zasada poufności w genetyce klinicznej i konsultacjach genetycznych

Sygnalizowałam już, że zajmować mnie będą wyłącznie sytuacje, w których lekarz bądź konsultant rozważa ujawnienie informacji poufnych krewnym pacjenta – wbrew woli samego pacjenta – ze względu na ich dobro. Przechodząc z poziomu rozważań nad zasadą poufności w medycynie na poziom rozważań nad statusem poufności w genetyce klinicznej, warto się odwołać do tekstu M. Lacroix, G. Nycum, B. Godard, B. M. Knoppers, *Should physicians warn patients' relatives of genetic risks?*¹². Autorki proponują następującą systematyzację stanowisk związanych z obowiązkiem dochowania poufności w genetyce klinicznej: pogląd skrajny głosi oczywiście, że (1) lekarz jest związany ścisłą zasadą poufności; innymi słowy, jedynym dysponentem informacji jest pacjent i tylko od niego zależy komu jeszcze, kiedy i czy w ogóle zostaną one ujawnione. Trzy pozostałe stanowiska w różnym stopniu i z różnych powodów osłabiają zasadę poufności. Można na przykład twierdzić, że (2) pacjent – zanim jeszcze podda się badaniu –

¹¹ Za: Richard B. Brandt, *Etyka. Zagadnienia etyki normatywnej i metaetyki*, przeł. B. Stanosz, Warszawa: WN PWN 1996, s. 666.

¹² M. Lacroix, G. Nycum, B. Godard, B. M. Knoppers, „Should physicians warn patients' relatives of genetic risks?”, *Canadian Medical Association Journal* (178/5) 2008, ss. 593-595.

musi zostać poinformowany, że lekarz ujawni wyniki testów osobom trzecim, nawet wbrew woli pacjenta, jeśli tylko uzna to za stosowne, a pacjent albo to zaakceptuje (wyrazi świadomą zgodę), albo zmieni lekarza. Zdaniem auterek taka próba rozwiązania problemu poufności, to nic innego, jak tylko stawianie pacjentowi ultimatum oprawionego w pozór szacunku dla autonomii. Wobec niewielkiej dostępności testów i konsultacji genetycznej, pacjent *de facto* stawałby przed alternatywą: zaakceptować warunki lekarza lub zrezygnować z badań. Kolejny pogląd zakłada, że (3) lekarz jest niekiedy zobowiązany do złamania poufności i ostrzeżenia rodziny pacjenta, ponieważ właściwym podmiotem zabiegów medycznych w genetyce klinicznej nie jest jednostka, ale cała rodzina (czy raczej „grupa blisko spokrewnionych osób”); o niepokojących wynikach testów/konsultacji genetycznych lekarz musiałby poinformować nie tylko osobę, która została poddana testom, ale także całą grupę jej krewnych, przy czym opinia osoby testowanej w żaden sposób nie mogłaby osłabić mocy tego obowiązku. Autorki wspomnianego artykułu wydają się zwolenniczkami (4) stanowiska pośredniego: naczelną zasadą jest poszanowanie autonomii pacjenta, jednak w nadzwyczajnych okolicznościach złamanie zasady poufności (ujawnienie informacji poufnych wbrew woli pacjenta) może być etycznym obowiązkiem lekarza. Okoliczności nadzwyczajne można by było zidentyfikować stosując swego rodzaju rachunek: należy oszacować jak poważne konsekwencje mogą wyniknąć z odkrytego defektu genetycznego, jakie jest prawdopodobieństwo ich wystąpienia i czy istnieją techniki pozwalające je złagodzić, usunąć bądź im zapobiec¹³.

Przedstawioną właśnie klasyfikację stanowisk można uporządkować w następujący sposób: (1) jedynym dysponentem informacji jest pacjent; (2) jedynym dysponentem informacji jest lekarz, który może je ujawnić kiedy tylko uzna to za stosowne; (3) lekarz może ujawnić informacje w nadzwyczajnych okolicznościach: (3a) czyli ilekroć w jakikolwiek sposób dotyczy to krewnych pacjenta, ponieważ właściwym podmiotem opieki w genetyce klinicznej jest grupa osób spokrewnio-

¹³ Anneke Lucassen, Michael Parker, „Confidentiality and serious harm in genetics – preserving the confidentiality of one patient and preventing harm to relatives”, *European Journal of Human Genetics* (12) 2004, ss. 93-97; Beauchamp i Childress proponują nieco inny zestaw kryteriów: jak poważna szkoda może wyniknąć z nieujawnienia informacji, jakie jest prawdopodobieństwo jej wystąpienia i ilu osób może ona dotknąć.

nych, a nie jednostka; (3b) czyli ilekroć przeprowadzona analiza wskaże, że uzyskane informacje na temat genetycznego uposażenia pacjenta sugerują, że istnieje poważne niebezpieczeństwo wystąpienia poważnych defektów u osób z nim spokrewnionych i istnieje skuteczna interwencja.

Stanowisko (1) nawiązuje do *ściślej zasady poufności*: jedynym dysponentem zbioru informacji stworzonego w procesie terapeutycznym jest sam pacjent; to on decyduje czy, komu i jakie informacje może przekazać lekarz. Stanowiska (2) i (3) nawiązują z kolei do *złagodzonej zasady poufności*, która zakłada, że istnieją takie okoliczności, w których lekarz, bez zgody pacjenta, może ujawnić dotyczące owego pacjenta dane poufne, osobom trzecim. Należy zatem rozważyć, czy istnieje etyczne uzasadnienie dla przyjęcia złagodzonej zasady poufności, czy też jedynym rozwiązaniem jest przyjęcie zasady poufności w wersji ścisłej.

3.1. Przymierze rodzinne (*Family Covenant*)

Model opieki medycznej oparty na przekonaniu, że jej właściwym podmiotem nie jest jednostka, ale cała rodzina, to tzw. przymierze rodzinne (*Family Covenant*)¹⁴. Jest to swego rodzaju porozumienie pomiędzy członkami rodziny, oraz pomiędzy rodziną a lekarzem, zgodnie z którym lekarz odpowiada za szeroko rozumiane zdrowie rodziny i pomaga w rozwiązywaniu wszelkich problemów medycznych oraz wewnątrzrodzinnych konfliktów, jakie w związku z problemami medycznymi mogą się pojawić. Jego zadaniem jest uzgadnianie rywalizujących z sobą interesów jednostki i rodziny; prowadząc negocjacje ma równoważyć autonomię jednostki i dobro rodziny. Na pierwszy rzut oka wydaje się to idealnym rozwiązaniem problemów poradnictwa genetycznego: informacja o odkrytym defekcie genetycznym, na mocy zawartej umowy, musi stanąć na forum rodzinnym i to niezależnie od woli „nosiciela defektu”. Dlaczego niezależnie od jego woli? Ponieważ zawarta umowa obowiązuje niezależnie od aktualnego stanowiska jednego z jej sygnatariuszy. Jeśli więc sam pacjent nie chce podzielić się informacją z rodziną – wyręcza go lekarz.

Pomijając zasadność postulatu, by każdy rezygnował z potężnej części swojej autonomii na rzecz kolektywnego dobra rodziny, rodzin-

¹⁴ David J. Doukas, Jessica W. Berg, „The Family Covenant and Genetic Testing”, *The American Journal of Bioethics* (1/3) 2001, ss. 2-10.

ne przymierze potyka się o szereg problemów praktycznych. Mam wrażenie, że koncepcja ta opiera się na dawno minionych realiach społecznych. Lekarz rodzinny *sensu stricto*, czyli lekarz, który rozciąga opiekę nad kolejnymi pokoleniami tej samej rodziny, to przeszłość. Biorąc pod uwagę mobilność współczesnych społeczeństw, dynamiczne zmiany kanonów obyczajowych, do wyjątków należą sytuacje, w których ktoś przez dłużej niż kilka lat podlega opiece tego samego lekarza rodzinnego; jeden lekarz przez długie lata opiekujący się rozgałęzioną rodziną, to już prawdziwa rzadkość. Jeśli natomiast rozważać rodzinne przymierze wyłącznie w kontekście poradnictwa genetycznego, nawet jeżeli znajdzie się taki lekarz, to i tak na pewno nie będzie on obejmował swoją opieką wszystkich krewnych, którzy mogliby być zainteresowani (w sensie medycznym) informacją o występującym w rodzinie defekcie. Krótko mówiąc, uważam, że okoliczności faktyczne w wystarczającym stopniu dyskwalifikują tę propozycję, nie ma zatem sensu zagłębiać się w rozważania teoretyczne.

3.2. Przestrzeganie zasady poufności jako obowiązek *prima facie*

Zgodnie ze stanowiskiem (3b) wprowadzenie złagodzonej zasady poufności uzasadnia się następująco: objęcie danych uzyskanych na drodze konsultacji lub testów genetycznych klauzulą poufności jest *prima facie* obowiązkiem lekarza, niemniej istnieją okoliczności, w których ów obowiązek może być przeważony przez obowiązek bardziej nieodparty. W literaturze tematu pojawiają się często dwa obowiązki, które zdaniem autorów mogą przeważać obowiązek ścisłego przestrzegania zasady poufności przez lekarza: obowiązek zapobiegania szkodzie¹⁵ i specjalne zobowiązanie, jakie każdy człowiek ma wobec swojej rodziny¹⁶. Należy się zastanowić, czy oba wymienione obowiązki stanowią ade-

¹⁵ Por. np.: Regina E. Ensenuer, Virginia V. Michels, Shanda S. Reinke, „Genetic Testing: Practical, Ethical, and Counseling Considerations”, *Mayo Clinic Proceedings* (80/1) 2005, ss. 63-73; David B. Resnik, „Genetic testing and primary care: a new ethics for a new setting”, op. cit., ss. 245-256; Anneke Lucassen, Michael Parker, „Confidentiality and serious harm in genetics – preserving the confidentiality of one patient and preventing harm to relatives”, *European Journal of Human Genetics* (12) 2004, ss. 93-97.

¹⁶ Por. np.: David B. Resnik, „Genetic testing and primary care: a new ethics for a new setting”, op. cit., ss. 245-256; David J. Doukas, Jessica W. Berg, „The Family Covenant and Genetic Testing”, *The American Journal of Bioethics* (1/3) 2001, ss. 2-10.

kwatne przesłanki w rozumowaniu, dzięki któremu lekarz ma rozstrzygnąć czy może przekazać informacje krewnym pacjenta bez jego zgody; zanim to jednak uczynię, parę słów na temat rozstrzygania konfliktów między powinnościami *prima facie*. Jest to, jak wiadomo sprawa kłopotliwa; w klasycznej etyce obowiązków *prima facie* W. D. Rossa wszystko zależy od okoliczności. Okoliczności znaczące dla rozstrzygnięcia konfliktu obowiązków mogą mieć zarówno charakter (1) konsekwencjalny (wtedy należy zwrócić uwagę na następstwa realizacji jednego obowiązku, kosztem zaniechania realizacji drugiego i *vice versa*), jak i (2) pozakonsekwencjalny: czynnikiem decydującym może być po pierwsze (a) typ relacji jakie łączą podmiot stający wobec konfliktu obowiązku z innymi osobami zaangażowanymi, po drugie zaś (b) charakter samego szeroko rozumianego „czynu”. Otóż zwolennicy obu wymienionych obowiązków konkurencyjnych wobec przestrzegania ścisłej zasady poufności wprost bądź *implicite* podsuwają kryteria, które pozwalając rozstrzygnąć konflikt i wskazać na obowiązek bardziej nieodparty. Zwolennicy obowiązku zapobiegania szkodzie twierdzą, iż okoliczności znaczące dla jego rozstrzygnięcia mają charakter konsekwencjalny: trzeba przeprowadzić swego rodzaju „rachunek szkód”; jeśli okaże się, że szkody spowodowane ścisłym przestrzeganiem zasady poufności charakteryzują się pewnymi określonymi cechami (o których poniżej), poufność musi ustąpić przed obowiązkiem zapobiegania szkodzie.

Autorzy wskazujący na specjalne obowiązki, jakie każdy ma wobec własnej rodziny, za okoliczność znaczącą uznają specjalną relację, jaka łączy pacjenta z rodziną. Właśnie ten sposób uzasadniania złamania ścisłej zasady poufności, już na pierwszy rzut oka budzi poważne obiekcje. Jest rzeczą oczywistą, że specjalne zobowiązania wobec osób najbliższych można bez trudu uzasadnić; równie oczywiste jest to, że specjalna relacja łącząca podmiot z najbliższymi może stanowić zasadnicze kryterium pozwalające określić moc różnych obowiązków *prima facie*. Nie jest jednak wcale powiedziane, że określenie „osoby najbliższe” musi być tożsame z określeniem „najbliżsi krewni” – to po pierwsze. Po drugie – i to jest ważniejsze – nawet jeśli można łatwo utożsamiać „najbliższych” z „najbliższymi krewnymi”, specjalny obowiązek wobec najbliższych wcale nie stanowi obowiązku konkurencyjnego wobec obowiązku dochowania poufności: obowiązek wobec rodziny jest obowiązkiem pacjenta, natomiast obowiązek dochowania poufności jest

obowiązkiem lekarza. Zatem lekarz nie może uzasadniać złamania poufności twierdząc, że obowiązek wobec rodziny jest tu obowiązkiem nadrzędnym z bardzo prostego powodu: *to nie jest jego obowiązek*.

3.2.1 „Rachunek szkód”

Pozostaje jeden sposób uzasadniania łamania ścisłej poufności: ten, który wskazuje na konkurencyjny obowiązek *prima facie* – obowiązek zapobiegania szkodzie – a za kryterium rozstrzygania konfliktów między obowiązkami uznaje swoisty „rachunek szkód”. Na wstępie warto przyrzeć się właśnie sposobowi określania wielkości szkody, jaka może wyniknąć z niepionformowania krewnych pacjenta o wykryciu u niego defektu genetycznego, który również im może zagrażać; innymi słowy – choć może się to wydać dziwne – należy rozpocząć od końca, czyli od kryterium rozstrzygającego konflikty pomiędzy konkurencyjnymi obowiązkami *prima facie*. Jest to o tyle istotne, że wersje tego „rachunku szkód” pojawiają się już jako elementy regulacji normatywnych; jako przykład można tu podać kryteria łamania zasady poufności ustalone przez The American Society of Human Genetics. Zgodnie z zaleceniami ASHG lekarz może złamać zasadę poufności w następujących okolicznościach: (1) nie udało się przekonać pacjenta do tego, by ujawnił swoim krewnym informację uzyskaną dzięki testom genetycznym, (2) istnieje niebezpieczeństwo wystąpienia poważnej szkody, (3) wiadomo, którzy krewni pacjenta są zagrożeni działaniem czynnika, który wykryto w testach, (4) chorobie wywoływanej przez ów czynnik można albo zapobiec, albo zmniejszyć ryzyko jej wystąpienia, albo ją wyleczyć¹⁷.

„Rachunek szkód”, który ma pomóc odpowiedzieć na pytanie czy lekarzowi wolno złamać poufność proponują już Beauchamp i Childress w *Zasadach etyki medycznej*¹⁸; rozważając możliwość złamania poufności, lekarz powinien ustalić, czy nieujawnienie informacji, która jest powodem wątpliwości może komuś zaszkodzić, a jeśli tak, to (1a) czy szkoda będzie duża, (2a) jak wysokie jest prawdopodobieństwo jej wystąpienia i (3a) ilu osób dotknie. Autorzy nie mają wątpliwości, że wysokie prawdopodobieństwo wystąpienia poważnej szkody

¹⁷ Za: P. McCarthy Veatch, B. S. LeRoy, D. M. Bartels, *Facilitating the Genetic Counseling Process. A Practice Manual*, NY: Springer Verlag 2003, ss. 222-242.

¹⁸ Tom L. Beauchamp, James F. Childress, *Zasady etyki medycznej*, op. cit., ss. 436-449.

uprawnia lekarza do złamania poufności, natomiast niewielka szkoda – niezależnie od prawdopodobieństwa jej wystąpienia – nie. Ich wątpliwość budzi sytuacja, w której lekarz przewiduje, że nieinformowanie krewnych pacjenta pociąga za sobą niewielkie prawdopodobieństwo wystąpienia poważnej szkody. Jak widać kwestia liczby osób, których mogą dotknąć negatywne skutki dochowania poufności, choć wymieniona wśród elementów „rachunku szkód”, przy podejmowaniu decyzji jest zupełnie nieistotna; liczy się wyłącznie „wielkość” szkody i prawdopodobieństwo jej wystąpienia.

A. Lucassen i M. Parker w artykule *Confidentiality and serious harm in genetics – preserving the confidentiality of one patient and preventing harm to relatives*¹⁹, poświęconym poufności w genetyce klinicznej, w poprawionej wersji „rachunku szkód” pomijają kwestię liczby osób, które mogą ucierpieć; ich zdaniem oceniając jak duża będzie szkoda, którą wywoła nieujawnienie informacji należy wziąć pod uwagę (1a) czy jest ona poważna sama w sobie, (2a) jakie jest prawdopodobieństwo jej wystąpienia i (3b) dostępność skutecznych interwencji medycznych pozwalających albo zapobiec chorobie, albo złagodzić jej przebieg, albo ją wyleczyć. Autorzy zwracają uwagę, że przeprowadzenie „rachunku szkód” w genetyce klinicznej jest szczególnie kłopotliwe, ponieważ trzeba sobie poradzić z ogromną zmiennością trzech wymienionych czynników. Próbuąc ogarnąć wielkość samej szkody (1a) oprócz aspektów fizycznych należy również uwzględnić aspekty psychologiczne i psychospołeczne, a także uświadamiać sobie, że niepożądane skutki zatajenia pewnych informacji będą miały charakter długofalowy; osoby nieświadome swoich obciążeń genetycznych nie będą mogły na przykład podjąć właściwych decyzji reprodukcyjnych, nie będą w stanie ustalić adekwatnego do stanu zdrowia trybu życia czy też planu życiowego. Z drugiej strony, rozważając złamanie zasady poufności, lekarz powinien uwzględnić także różnego rodzaju negatywne skutki ujawnienia informacji: złamanie poufności może mieć na przykład negatywny wpływ na relacje rodzinne (otrzymując informację od lekarza osoba spokrewniona z pacjentem dowiaduje się również, że sam pacjent nie chciał jej tej informacji przekazać, a lekarz postępuje wbrew jego wyraźnym zaleceniom); lekarz powinien mieć

¹⁹ Anneke Lucassen, Michael Parker, „Confidentiality and serious harm in genetics – preserving the confidentiality of one patient and preventing harm to relatives”, *European Journal of Human Genetics* (12) 2004, ss. 93-97.

również świadomość, że niekiedy, łamiąc zasadę poufności, nie tylko narusza autonomię swojego pacjenta, ale może również naruszyć prawo do niewiedzy krewnego pacjenta²⁰. Z kolei (2a) chcąc ocenić prawdopodobieństwo wystąpienia szkody wystarczy ograniczyć się do prawdopodobieństwa wystąpienia cechy fenotypowej wywoływanej przez odkryty czynnik genetyczny, by zauważyć jak trudno taki szacunek przeprowadzić i jak wiele danych należy wziąć pod uwagę. A wreszcie (3b) rozważając dostępność skutecznych interwencji medycznych należy pamiętać, że nawet w sytuacji, w której nie opracowano terapii pozwalającej zapobiec lub uleczyć wywołwaną przez zidentyfikowany czynnik genetyczny dolegliwość, mianem skutecznej interwencji medycznej można określić na przykład działania prewencyjne pozwalające monitorować rozwój choroby czy też zmniejszyć jej uciążliwość. Do skutecznych interwencji medycznych należy też zaliczyć metody pozwalające podjąć właściwe decyzje reprodukcyjne osobom cierpiącym na nieuleczalne choroby o proweniencji genetycznej (diagnostyka preimplantacyjna i prenatalna zalecana potencjalnym rodzicom cierpiącym na HD).

Widać wyraźnie jak skomplikowane jest przeprowadzenie „rachunku szkód” w genetyce klinicznej. Pytanie o wielkość szkody (1a) *de facto* zobowiązuje lekarza do przeprowadzenia rachunku w rachunku: lekarz musi przeanalizować konsekwencje, jakie pociągnie za sobą zarówno złamanie, jak i dochowanie zasady poufności. W tym celu musi ocenić zarówno wpływ, jaki na zdrowie osób zainteresowanych oraz ich potomstwa (mówimy przecież o genetyce) może mieć podjęta przez niego decyzja, jak i wynikające z niej konsekwencje psychospołeczne (np. destrukcja lub wzmocnienie relacji rodzinnych). Z kwestią wielkości szkody nierozzerwalnie wiąże się pytanie o prawdopodobieństwo jej wystąpienia (2a), o prawdopodobieństwo wystąpienia danej cechy fenotypowej w takiej bądź innej formie, o prawdopodobieństwo takiego bądź innego wpływu przekazania informacji na pacjenta, jego krewnych i rodzinę jako pewną całość; widać, że dla kompetentnej oceny prawdopodobieństwa należy się posłużyć nie tylko wiedzą medyczną *sensu stricto*, ale również psychologią, być może socjologią, być może danymi uzyskanymi w badaniach środowiskowych. Jeśli dodać do tego jeszcze analizę dostępnych interwencji medycz-

²⁰ Stanford Leikin, „First, Do No Harm”, *Ethics & Behavior* (5) 1995, ss. 196-199.

nych (3b), okazuje się, że odpowiedź na pytanie czy lekarz może ujawnić istotne informacje uzyskane w testach genetycznych krewnym pacjenta wbrew jego woli, musi być poprzedzona wielowątkową analizą wykorzystującą dane medyczne, psychologiczne, środowiskowe, a niekiedy również ekonomiczne (np. koszty dostępnej terapii). Co więcej, bez trudu można wskazać sytuacje, w których nawet najbardziej kompletny i drobiazgowy rachunek szkód nie będzie konkluzyjny; co bowiem w przypadkach, gdy odkryty czynnik genetyczny z dużym prawdopodobieństwem przyczyni się do wystąpienia niezbyt poważnego defektu zdrowotnego, który można usunąć dzięki dostępnej wiedzy medycznej? Na pierwszy rzut oka odpowiedź może się wydać oczywista: skoro istnieje skuteczna terapia, lekarz – niezależnie od życzeń pacjenta – powinien poinformować jego krewnych. Wtedy należałoby jednak przyjąć, iż w przypadku każdego uwarunkowanego genetycznie defektu, który może zostać wyleczony, któremu można zapobiec, którego przebieg można złagodzić itd. lekarz ma prawo łamać zasadę poufności i informować krewnych pacjenta niezależnie od jego życzeń. Podobnych kłopotów pojawia się więcej: co jeśli duża potencjalna szkoda łączy się z niewielkim prawdopodobieństwem wystąpienia, a co w sytuacji, gdy za złamaniem zasady poufności przemawiają wszelkie dane medyczne, jednak towarzyszy temu graniczące z pewnością przekonanie, że ujawnienie informacji wbrew woli pacjenta spowoduje nieodwracalne szkody w jego życiu rodzinnym? Krótko rzecz ujmując: zaproponowany rachunek szkód zazwyczaj będzie niekonkluzyjny, ponieważ nie wiadomo jak wartościować uwzględniane w nim dane. Prawdopodobnie ze względu na te niejasności wspomniane już M. Lacroix, G. Nycum, B. Godard, B. M. Knoppers²¹ twierdzą, że rachunek szkód pozwala na złamanie zasady poufności wyłącznie w przypadku takich chorób uwarunkowanych monogenowo – występują u ok. 3% żywo urodzonych²² – dla których są już dostępne jakieś skuteczne środki zaradcze (wziąwszy jednak pod uwagę wspomniane czynniki pozamedyczne, zapewne też nie zawsze).

²¹ M. Lacroix, G. Nycum, B. Godard, B. M. Knoppers, „Should physicians warn patients’ relatives of genetic risks?”, *Canadian Medical Association Journal* (178/5) 2008, ss. 593-595.

²² Za: Gerard Drewa, Tomasz Ferenc (red.), *Podstawy genetyki dla studentów i lekarzy*, wyd. II poprawione i uzupełnione, Wrocław: Urban & Partner, s. 193.

3.2.2. Zapobieganie szkodzie

Mając w pamięci, jak trudnym zadaniem jest przeprowadzenie rachunku, który pozwoliłby odpowiedzieć na pytanie, czy szkoda wynikająca z nieinformowania krewnych pacjenta o odkryciu potencjalnie niebezpiecznego czynnika genetycznego równoważy bądź przeważa negatywne skutki złamania zasady poufności, należy przyjrzeć się z kolei zasadzie, której ma się on przysłużyć. Była już mowa o tym, że ma on rozstrzygnąć konflikt pomiędzy dwoma powinnościami *prima facie*: obowiązkiem przestrzegania zasady poufności i obowiązkiem zapobiegania szkodzie. Czas się zastanowić, czy w genetyce klinicznej obowiązek zapobiegania szkodzie stanowi realną konkurencję wobec obowiązku traktowania pewnych danych jako ściśle poufnych?

Za kanoniczny przykład sytuacji, w której obowiązek przestrzegania zasady poufności musi ustąpić przed obowiązkiem zapobiegania szkodzie uznaje się *kazus Tatasoff*.

W sytuacji, gdy lekarz jest przekonany, iż jego pacjent bezpośrednio zagraża życiu lub zdrowiu konkretnej osoby trzeciej, ma prawo – nawet obowiązek – złamać poufność, aby zapobiec szkodzie. Lekarz jest więc przekonany, że jego pacjent złamie silny obowiązek niewyrządzania zła, uznaje zatem, że jego mocnym obowiązkiem jest zapobieżenie potencjalnej szkodzie. Czy ten schemat można zastosować w realiach genetyki klinicznej? Przypomnijmy, że chodzi o sytuację, gdy dzięki testom genetycznym odkryto u pacjenta pewien defekt, o którym wiadomo, że najpewniej pojawi się u części jego krewnych, wywołując negatywne skutki o różnym natężeniu; lekarzowi/konsultantowi nie udaje się przekonać pacjenta, że podzielenie się tą informacją z zainteresowanymi krewnymi jest pożądane; oceniwszy wielkość przewidywanej szkody związanej z nieinformowaniem krewnych pacjenta lekarz/konsultant rozważa złamanie zasady poufności ze względu na konieczność realizacji obowiązku zapobiegania szkodzie.

W literaturze tematu zwraca się niekiedy uwagę na dwie różnice pomiędzy *kazusem Tarasoff*, a dylematami, które pojawiają się w genetyce: niektórzy autorzy zwracają uwagę na to, że sam pacjent nie stanowi bezpośredniego zagrożenia dla swojego krewnego, a krewny nie jest jego ofiarą – albo również posiada wykryty defekt genetyczny, albo go nie posiada i ujawnienie informacji niczego tutaj nie zmienia²³. Pojawia

²³ David J. Doukas, Jessica W. Berg, „The Family Covenant and Genetic Te-

się też argument, że ujawnienie informacji poufnej nie będzie aktem zapobieżenia szkodzie – niewiedza bowiem nie pogorszy stanu zdrowia krewnego, skoro chorobotwórczy czynnik i tak w nim już tkwi – ale przysporzenia dobra; wyrządzenia zła nigdy nie można usprawiedliwiać chęcią przyczynienia się do czyjegoś dobra, zatem łamania zasady poufności (co szkodzi pacjentowi) nie można usprawiedliwiać chęcią ostrzeżenia jego krewnych²⁴. Warto przyjrzeć się zasadności tych argumentów. Rzeczywiście, pacjent, u którego odkryto defekt genetyczny, nie stanowi bezpośredniego zagrożenia dla swoich krewnych: jeśli czynnik chorobotwórczy w nich tkwi, to przecież nie z jego winy ani z winy nikogo innego. Mocno wątpliwe wydaje się jednak wysnuwanie stąd wniosku, że niewiedza w żaden sposób nie przyczyni się do pogorszenia ich stanu, w żaden sposób im nie zaszkodzi. Zilustruje to dobrze następujący przykład: załóżmy, że do szpitala trafia pacjent z gangreną palca; zgodnie z proponowanym powyżej rozumieniem zaniechanie amputacji palca – która powstrzymałaby postęp choroby – nie przyczyniłoby się do pogorszenia stanu pacjenta, mimo, że gangrena obejmowałaby kolejne partie jego ciała – taka przecież natura gangreny, że postępuje; pacjent był zarażony czynnikiem chorobotwórczym, trafiając do szpitala, zatem lekarz nie mógł zapobiec złu, mógł co najwyżej przysporzyć pacjentowi dobra i amputować mu palec, a skądinąd wiadomo, że obowiązek przysparzania dobra jest znacznie słabszy od obowiązku zapobiegania szkodzie. Wracając na grunt genetyki klinicznej: twierdzenie, że niewiedza nie może negatywnie wpłynąć na stan człowieka obciążonego defektem genetycznym jest absurdalne. Była już mowa o tym jak szeroko należy pojmować skuteczną interwencję w przebieg choroby uwarunkowanej genetycznie. Spektrum rozciąga się tutaj od zupełnego wyleczenia (bardzo rzadkie przypadki), przez działania prewencyjne, monitorowanie stanu zdrowia aż po diagnostykę „okołoreprodukcyjną”. Już samo stworzenie szansy na skonstruowanie adekwatnego planu życiowego, na podejmowanie stosownych decyzji można niewątpliwie uznać z formę „sku-

sting”, *The American Journal of Bioethics* (1/3) 2001, ss. 2-10; M. Lacroix, G. Nycum, B. Godard, B. M. Knoppers, „Should physicians warn patients’ relatives of genetic risks?”, op. cit., ss. 593-595.

²⁴ Rosamond Rhodes, „Autonomy, Respect, and Genetic Information Policy: A Reply to Tuija Takala and Matti Häyry”, *Journal of Medicine and Philosophy* (25/1) 2000, ss. 114-120.

tecznej interwencji” w przebieg choroby. Dlatego uważam, że uzasadnianie obowiązywania ścisłej zasady poufności poprzez negowanie tego, że ujawnianie pewnych informacji faktycznie może zapobiegać większemu złu są dość demagogiczne i niewiele warte.

Nie przekonują mnie również próby utrzymania ścisłej zasady poufności poprzez wskazywanie na to, że sam pacjent nie stanowi bezpośredniego zagrożenia dla swojego krewnego, że to, co mu zagraża ów krewny „nosi w sobie”. Wygląda to bowiem na jakąś irracjonalnie pojmowaną zasadę sprawiedliwości.: pacjent z przypadku Tarasoff „zasłużył sobie” na to, by ujawnić jego dane poufne; zasłużył sobie na to swoimi niecnymi zamiarami, złamaniem zakazu nieszkodzenia; natomiast pacjent poradni genetycznej jest „niewinny”, nie on wywołał defekt genetyczny u swojego krewnego; wystąpienie owego defektu jest zupełnie niezależne od tego co pacjent zrobił, czego chciał; czemuż by miał za to odpowiadać? Jak już powiedziałam, ten tok rozumowania wydaje mi się zupełnie irracjonalny. Tak naprawdę wcale nie jest ważne, czy pacjent stanowi, czy też nie stanowi bezpośredniego zagrożenia dla osoby trzeciej. Ważne jest to, że *dzięki pacjentowi* takie zagrożenie zidentyfikowano, a ostrzegając wspomnianą osobę trzecią, można to zagrożenie wyeliminować lub zminimalizować.

Czy zatem interesujący mnie przypadek z zakresu genetyki klinicznej jest faktycznie analogiczny do przypadku Tarasoff? Czy faktycznie zidentyfikowawszy poważny defekt genetyczny lekarz powinien przyznać pierwszeństwo obowiązkowi zapobiegania szkodzie, a nie obowiązkowi przestrzegania zasady poufności? By odpowiedzieć na te pytania, należy rozstrzygnąć jeszcze jedną wątpliwość: *czym* obowiązkiem jest zapobieganie szkodzie w interesujących mnie przypadkach? Pytanie nie jest bagatelne, raz już się bowiem okazało, że obowiązek rzekomo konkurencyjny wobec obowiązku przestrzegania ścisłej zasady poufności, tak naprawdę wcale nie jest obowiązkiem lekarza, tylko pacjenta. W przypadkach analogicznych do przypadku Tarasoff jest jasne, że obowiązek zapobieżenia szkodzie spoczywa na lekarzu: on jeden wie, że ktoś – jego pacjent – ma zamiar wystąpić przeciw obowiązkowi niewyrządzania zła innym i on jeden może temu zapobiec. Natomiast w sytuacji, gdy lekarz identyfikuje defekt genetyczny swojego pacjenta, jego zobowiązanie zapobieżenia szkodzie osób trzecich wcale nie jest takie oczywiste, czy też raczej wcale nie jest takie mocne. Po pierwsze, lekarz *nie jest jedyną osobą, która tej szkodzie może*

zapobiec; może jej również zapobiec sam pacjent, dzieląc się stosowną informacją z rodziną. A zatem, po drugie, obowiązek zapobieżenia szkodzie ciąży też na samym pacjencie. I wreszcie po trzecie, zobowiązania wobec krewnych są znacznie mocniejsze niż zobowiązania lekarza wobec obcych osób, które najczęściej nawet nie są jego pacjentami. Widać zatem, że obowiązek zapobieżenia szkodzie ciąży tutaj i na lekarzu i na pacjencie, przy czym *obowiązek lekarza jest znacznie słabszy niż obowiązek pacjenta*. Rozważając konflikt pomiędzy mocnym obowiązkiem przestrzegania ścisłej zasady poufności, a nie tak mocnym, czy też po prostu słabym obowiązkiem zapobiegania szkodzie, jakiej mogą doświadczyć obcy ludzie, nie trzeba nawet przeprowadzać rachunku szkód, aby stwierdzić, który z nich jest obowiązkiem nadrzędnym.

4. Wnioski

Przedstawiona powyżej argumentacja prowadzi do wniosku, że jeśli pacjent nie godzi się na przekazanie osobom z nim spokrewnionym informacji o wykrytym u niego defekcie genetycznym, lekarz nie ma podstaw do tego, by odstąpić od zasady poufności; z etycznego punktu widzenia w takim przypadku nie można uzasadnić złamania zasady poufności. Jedynym obowiązkiem konkurencyjnym wobec obowiązku przestrzegania zasady poufności mógłby być bowiem obowiązek zapobiegania szkodzie, okazało się jednak, że w tym konkretnym przypadku jest to mocny obowiązek pacjenta, nie lekarza. Można by oczywiście przy pomocy „rachunku szkód” – który pierwotnie służył do rozstrzygnięcia rzekomego konfliktu między dwoma obowiązkami *prima facie* – próbować uzasadnić złagodzenie zasady poufności poprzez czysto konsekwencjalistyczne rozumowanie. Należy jednak, po pierwsze, pamiętać o tym, że ów rachunek bardzo rzadko prowadzi do jednoznacznych wniosków, a po drugie, wziąć pod uwagę wspomniane na wstępie artykułu długofalowe negatywne konsekwencje łagodzenia zasady poufności (w tym przypadku spadek liczby osób zwracających się do konsultantów genetycznych, czy poddających się testom).

Czy należy zatem uznać, że lekarz bądź konsultant jest wobec oporu pacjenta zupełnie bezradny? Wydaje się, że jedynym sensownym rozwiązaniem, jeśli chodzi o genetykę kliniczną, jest po prostu rezygnacja z jednej z naczelnych zasad obowiązujących lekarzy i konsul-

tantów, mianowicie zasady niedyrektywności (*nondirectiveness*). Zasada owa głosi, że lekarz czy też konsultant ma pomagać, ale nie wolno mu doradzać. Ma być otwarty i stworzyć klimat sprzyjający zrozumieniu i formułowaniu wątpliwości, dostarczyć wszelkich potrzebnych informacji, a także emocjonalnego i psychologicznego wsparcia. Ma pomóc pacjentowi w rozważeniu wszelkich dostępnych opcji postępowania na każdym etapie konsultacji genetycznych, jednak nie wolno mu wpływać na ostateczną decyzję. *Jeśli* pacjent zadeklaruje wolę przekazania istotnych informacji swoim krewnym, konsultant ma mu pomóc w wypracowaniu właściwego modelu komunikacji z rodziną²⁵. Nie może jednak sugerować ani doradzać właściwego – jego zdaniem – sposobu postępowania. Obowiązywanie zasady niedyrektywności wywodzi się z czasów, gdy genetyka kliniczna i konsultacje genetyczne służyły niemal wyłącznie celom reprodukcyjnym. Niedyrektywność miała przekreślić wszelkie próby kojarzenia poradnictwa genetycznego z ruchem eugenicznym, afirmować ściśle prywatny charakter podejmowanych decyzji i autonomię osób zwracających się po pomoc²⁶. Warto się jednak zastanowić, czy nie lepiej zrezygnować z bezwzględного przestrzegania zasady niedyrektywności niż z przestrzegania ścisłej zasady poufności²⁷. Nie ma niczego dziwnego w tym, że lekarz, terapeuta, psycholog wskazuje swojemu pacjentowi właściwy sposób postępowania. Dlaczego nie miałby tego robić lekarz podczas konsultacji genetycznych?

Olga Dryla

²⁵ Judith Erlen, „Genetic Testing and Counseling: Selected Ethical Issues”, *Ethics* (25/6) 2006, ss. 423-426.

²⁶ David B. Resnik, „Genetic testing and primary care: a new ethics for a new setting”, op. cit., ss. 245-256.

²⁷ A. Clarke, M. Richards, L. Kerzin-Storarr, J. Halliday, M. A. Young, S. A. Simpson, K. Featherstone, K. Forrest, A. Lucassen, P. J. Morrison, O. W. J. Quarrell, H. Stewart, „Genetic professionals’ reports of nondisclosure of genetic risk information within families”, *European Journal of Human Genetics* (13) 2005, ss. 556-562.