

Prawo do niewiedzy a obowiązek wiedzy w opiniach rodzin osób z chorobą Huntingtona

Dyskusja bioetyczna nad prawem do niewiedzy i obowiązkiem wiedzy o ryzyku genetycznym koncentruje się na opiniach genetyków i bioetyków. Artykuł ten ukazuje z kolei poglądy na te oba zagadnienia wyrażane przez członków rodzin pacjentów z chorobą Huntingtona należących do Polskiego Stowarzyszenia Choroby Huntingtona. Wsparcie badanych dla prawa do niewiedzy wynikało z przekonania o istnieniu prawa od prywatności i autonomii oraz negatywnych psychospołecznych skutków wiedzy. Jego negacja oparta była na założeniu, że ignorancja szkodzi innym, a wiedza pozwala uniknąć choroby. Wyniki ukazują dużą polaryzację opinii: o ile duża część badanych akcentuje powinność jednostki wobec innych i obowiązek wiedzy, o tyle równie liczna grupa podkreślała autonomię i wolność wyboru, wspierając prawo do niewiedzy.

Rozwój genetyki sprawia, że współczesna diagnostyka dostarcza wiedzy nie tylko o chorobach, ale także predyspozycjach do ich wystąpienia. W konsekwencji nowoczesne technologie genetyczne stają się ważnym elementem procesu reprodukcyjnego¹. Genetyka wpływa również na zmianę percepcji samego ryzyka, które nie ma już, jak niegdyś, charakteru probabilistycznego, lecz nabiera wymiaru obiektywnej pewności². Nadto, ponieważ ma ono charakter wewnętrzny, odpowiedzialność za jego kontrolę przypisuje się jednostce. To zaś kreuje w społeczeństwie swoisty imperatyw wiedzy. Wielu uważa bowiem, że w dobie testów genetycznych osoba racjonalna powinna przejąć odpowiedzialność za własne zdrowie i zarządzanie ryzykiem.

Nie pozostaje to bez wpływu na przemiany na gruncie etyki medycznej i praw pacjenta. Dziedziczny charakter wielu chorób sprawia bowiem, że informacja genetyczna nie ma charakteru wyłącznie prywatnego. Przeciwnie, kolektywny

1 R. Rapp, *Testing Women, Testing the Fetus. The Social Impact of Amniocentesis in America*, Routledge, New York 2000; B.K. Rothman, *The Tentative Pregnancy: How Amniocentesis Changes the Experience of Motherhood*, New York, Norton Company 1993; N. Hallowell, *Doing the Right Thing: Genetic Risk and Responsibility*, „Sociology of Health and Illness” 1999, nr 21(5), s. 597-621; A. Lippman, *Prenatal Genetic Testing and Screening: Constructing Needs and Reinforcing Inequities*, „American Journal of Law and Medicine” 1991, nr 17 (1-2), s. 15-50.

2 J.-A. Skolbekken, *The Risk Epidemic in Medical Journals*, „Social Science & Medicine” 1995, nr 40 (3), s. 297.

wymiar ryzyka i dostępność testów genetycznych, które umożliwiają jego poznanie, kreują szczególną etykę obowiązku³, która obliuguje jednostki, by wykonać test, poznać jego wynik i dzielić się tą wiedzą z innymi. W konsekwencji zdrowie i wiedza o ryzyku stają się nie tylko prawem, ale i swoistym obowiązkiem⁴, a samą decyzję o (nie)wykonaniu testu genetycznego ocenia się w kategoriach moralnych. Dzieje się tak, ponieważ testy genetyczne mają doniosłe konsekwencje nie tylko dla jednostek, ale także ich rodzin, społeczeństwa i państwa. Tym samym, stwarzają liczne dylematy bioetyczne dla klinicystów i pacjentów. Zwłaszcza, gdy ci ostatni nie chcą wykonać badania i poznać grożącego im ryzyka. I choć ukonstytuowane w bioetyce prawo do niewiedzy jest powszechnie uznane w ustawodawstwie polskim i międzynarodowym, to w kontekście genetyki jest krytykowane z wielu powodów.

Ponieważ dyskusja bioetyczna w Polsce w przeważającej mierze zdominowana jest jednak przez ekspertów, w tym lekarzy, genetyków, bioetyków, filozofów i prawników, to celem niniejszego tekstu jest prezentacja perspektywy laików, którzy coraz częściej zyskują status swoistych ekspertów⁵. Stąd podejmę próbę opisu dyskusji nad prawem jednostki do niewiedzy o ryzyku genetycznym toczącej się wśród rodzin pacjentów z chorobą Huntingtona (HD). Przedstawione zostaną zgłaszane przez nich argumenty za i przeciw prawu do niewiedzy. Główna teza tekstu głosi, że genetyka w sposób znaczący wpływa na sposób, w jaki myślimy o sobie, cielesności, relacjach społecznych i etyce, co prowadzi do swoistej bioetycznej dyskusji genetycznej i moralizacji zdrowia. Celem pobocznym jest odpowiedź na pytanie, czy opinie członków rodzin różnią się w tej kwestii od stanowiska bioetyków. Stąd w pierwszej części artykułu dokonam analizy argumentacji na rzecz wspomnianego prawa pojawiającej się w literaturze przedmiotu, w drugiej zaś przedstawione zostaną wyniki przeprowadzonego przeze mnie badania wśród członków Polskiego Stowarzyszenia Choroby Huntingtona.

Argumenty wspierające prawo do niewiedzy

Najczęstszym argumentem na rzecz jednostkowego prawa do niewiedzy jest przekonanie, że informacja genetyczna jest najbardziej osobistą i poufną informacją o osobie i powinna być szczególnie chroniona. Niektórzy piszą wręcz o „genetycznej

3 R. Rhodes, *Genetic Links, Family Ties, and Social Bonds: Rights and Responsibilities in the Face of Genetic Knowledge*, „Journal of Medicine and Philosophy” 1998, nr 23 (1), s. 10-33. Por. M. J. Siemińska, *Genetyczne związki, rodzinne powiązania i społeczne więzi: o naturze zależności w obliczu wiedzy genetycznej*, [w:] *Bioetyka w zawodzie lekarza*, red. W. Chańska, J. Hartman, Warszawa, Wolters Kluwer 2010, s. 226-237.

4 D. Lupton, *The Imperative of Health. Public Health and the Regulated Body*, London, Sage Publications 1997.

5 H.M. Collins, R. Evans, *The Third Wave of Science Studies. Studies of Expertise and Experience*, „Social Studies of Science” 2002, nr 32(2), s. 235-296; A. Kerr, S. Cunningham-Burley, *The New Genetics and Health: Mobilizing Lay Expertise*, „Public Understanding of Science” 1998, nr 7(1), s. 41-60.

prywatności⁶ i twierdzą, że niewiedza jest gwarantem autonomii, prywatności i wolności wyboru⁷.

Nadto, ponieważ w przypadku wielu nieuleczalnych chorób genetycznych diagnozie nie towarzyszy skuteczna terapia czy możliwość podjęcia działań prewencyjnych, uważa się, że taka informacja może być darem iście diabolicznym, gdyż kreuje stan ciągłego napięcia i niepokoju o zdrowie własne i innych, a tym samym stanowi zagrożenie dla prawa jednostki do otwartej przyszłości⁸. W takich przypadkach wiedza genetyczna nie służy poprawie ludzkiego zdrowia, przez co może, zdaniem niektórych, przyczynić się do pogorszenia psychicznej kondycji jednostki i negatywnie wpłynąć na jednostkowe poczucie tożsamości i własnej wartości. Jeszcze będąc zdrowymi, jednostki mogą bowiem nadmiernie troszczyć się o zdrowie i reinterpretować nawet niezwiązane z chorobą zjawiska jako symptomy choroby i przyjąć rolę ciągłego pacjenta. Antycypując objawy, chorobę i śmierć mogą zmieniać swe zachowanie, role społeczne, plany życiowe i relacje społeczne. Wiedza o przyszłej chorobie może obniżyć ich samoocenę i stać się źródłem problemów psychicznych, w tym myśli samobójczych⁹.

Informacja o ryzyku genetycznym może także wpłynąć negatywnie na relacje społeczne jednostki, w tym rodzinne i małżeńskie. Zwłaszcza w sytuacji, gdy jednostki, które dowiedzą się, że choć same nie zachorują, to jako nosiciele, mogły przekazać wadliwe geny dzieciom lub że zachorują inni członkowie rodziny, mogą doświadczać poczucia winy związanego z tym, że same przeżyją bliskich¹⁰. O ile więc wiedza genetyczna może mieć katastrofalne skutki dla życia rodzinnego, o tyle niewiedza chroni prywatność całej rodziny i stwarza jej warunki do normalnego życia¹¹.

6 L.O. Gostin, *Genetic Privacy*, „Journal of Law, Medicine and Ethics” 1995, nr (23), s. 320-330; J. Kapelańska-Pręgowska, *Prawne i bioetyczne aspekty testów genetycznych*, Kraków, Wolters Kluwer 2011, s. 132-144; A. Krajewska, *Informacja genetyczna a zakres autonomii jednostki w europejskiej przestrzeni prawnej*, Wrocław, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego 2008.

7 R. Andorno, *The Right Not to Know: an Autonomy Based Approach*, „Journal of Medical Ethics” 2004, nr (30), s. 435-440; G.T. Laurie, *In Defence of Ignorance: Genetic Information and the Right Not to know*, „European Journal of Health Law” (6) 1999, s. 119-132; T. Takala, *The Right to Genetic Ignorance Confirmed*, „Bioethics” 1999, nr 13 (3-4), s. 288-293; też, *Genetic Ignorance and Reasonable Paternalism*, „Theoretical Medicine and Bioethics” 2001, nr 22 (5), s. 485-491; T. Takala, M. Häyry, *Genetic Ignorance, Moral Obligations and Social Duties*, „Journal of Medicine and Philosophy” 2000, nr 25 (1), s. 107-113.

8 N. Hallowell, *Doing the Right Thing...*, dz. cyt., G.T. Laurie, *In Defence of Ignorance...*, dz. cyt., s. 123, B.K. Rothman, *The Tentative Pregnancy...*, dz. cyt.

9 R. Andorno, *The Right Not to Know...*, dz. cyt., s. 436; G.T. Laurie, *In Defence of Ignorance...*, dz. cyt., s. 120-122.

10 M. Konrad, *From Secrets of Life to the Life of Secrets: Tracing Genetic Knowledge as Genealogical Ethics in Biomedical Britain*, „Journal of the Royal Anthropological Institute” 2003, nr 9(2), s. 351-352; G.T. Laurie, *In Defence of Ignorance...*, dz. cyt., s. 123.

11 K. Finkler, *The Kin of the Gene: the Medicalization of Family and Kinship in American Society*, „Current Anthropology” 2001, nr 42 (2), s. 241; K. Featherstone, P. Atkinson, A. Bharadwaj, A.

Nadto, naznaczając presymptomatyczne jednostki, wiedza genetyczna niesie ze sobą wizję ich społecznej stygmatyzacji jako swoistych „zdowych-chorych” czy też „pre-pacjentów”. To zaś rodzi obawy, że informacja o ryzyku może się stać narzędziem władzy w rękach rodziny, firm ubezpieczeniowych, agencji adopcyjnych, pracodawcy i państwa oraz prowadzić do genetycznej dyskryminacji¹².

Innym zastrzeżeniem jest twierdzenie, że prognostyczna zdolność i dokładność testów genetycznych bywa przeceniana i że nie dają one odpowiedzi na pytanie, jak w konkretnym przypadku rozwinię się choroba i jak poważny będzie jej przebieg. Stąd prawo do niewiedzy genetycznej bywa również motywowane przekonaniem o relatywnym charakterze ryzyka, którego nie można wyrazić w kategoriach stu-procentowej pewności¹³.

Zwolennicy prawa do niewiedzy odnoszą się również krytycznie do poglądu, który dokonuje swoistej fetyszycyzacji wiedzy i głosi, że „racjonalna” osoba to taka, która poszukuje wiedzy. Píše się wręcz o „nowym paternalizmie”¹⁴ i krytykuje lekarzy, którzy autorytatywnie definiują co znaczy „racjonalność”, „korzyść” i „szkoda”. Tymczasem, określanie obaw przed piętnem, rozpadem więzi rodzinnych i dyskryminacją mianem „irracjonalnych”, jak czyni to Rosamond Rhodes¹⁵, wydaje się równie nierozsądne. Stąd twierdzi się, że sądy wartościujące dotyczące psychologicznych skutków informacji medycznej nie mają charakteru medycznego i to pacjent powinien decydować o ich istotności. Przekonanie profesjonalistów o tym, że lepiej wiedzieć, nie oznacza bowiem, że wiedza jest dobra dla wszystkich, a jednostki winny mieć prawo do „bycia nierozsądnymi”¹⁶.

Prawo do niewiedzy chroni także prawa osób niepełnosprawnych. Wielu akcentuje bowiem eugeniczny wymiar testów genetycznych, które legitymizują dyskryminacyjną politykę, którą Tom Shakespeare określił mianem „*search and destroy*”¹⁷.

Clarke, *Risky Relations: Family, Kinship and the New Genetics*, New York, Berg 2006; T. Takala, *Genetic Ignorance and Reasonable Paternalism*, dz. cyt., s. 487.

12 D. Nelkin, L. Tancredi, *Dangerous Diagnostics. The Social Power of Biological Information*, New York, Basic Books 1989; M. Ekberg, *Governing the Risks Emerging from the Non-medical Uses of Genetic Testing*, „Australian Journal of Emerging Technologies and Society” 2005, nr 3(1), s. 1-16; P.R. Billings, M.A. Kohn, M. de Cuevas, J.R. Beckwith, J.S. Alper, M.R. Natowicz, *Discrimination as a Consequence of Genetic Testing*, „American Journal of Human Genetics” 1992, nr 50(3), s. 476-482.

13 S.E. Kelly, *Choosing Not to Choose: Reproductive Responses of Parents of Children with Genetic Conditions or Impairments*, „Sociology of Health and Illness” 2009, nr 31(1), s. 93; T. Takala, *Genetic Ignorance and Reasonable Paternalism*, dz. cyt., s. 489; J. Wilson, *To Know or Not to Know? Genetic Ignorance, Autonomy and Paternalism*, „Bioethics” 2005, nr 19 (5-6), s. 496-497.

14 T. Takala, *Genetic Ignorance and Reasonable Paternalism*, dz. cyt., s. 490; J. Wilson, *To Know or Not to Know?...*, dz. cyt., s. 502.

15 R. Rhodes, *Genetic Links, Family Ties, and Social Bonds...*, dz. cyt., s. 18.

16 T. Takala, *The Right to Genetic Ignorance Confirmed*, dz. cyt., s. 292; T. Takala, M. Häyry, *Genetic Ignorance, Moral Obligations and Social Duties*, dz. cyt., s. 109.

17 T. Shakespeare, *Losing the Plot? Medical and Activist Discourses of the Contemporary Genetics and Disability*, „Sociology of Health and Illness” 1999, nr 21(5), s. 679; V. Seavilleklein, *Challenging the Rhetoric of Choice in Prenatal Screening*, „Bioethics” 2009, nr 23(1), s. 68-77.

Krytycy podkreślają, że testy genetyczne nie zapobiegają cierpieniu dziecka, lecz jego urodzeniu, co trudno uznać za uniknięcie szkody. Życie z niepełnosprawnością jest zaś, ich zdaniem, lepsze niż brak życia¹⁸, zwłaszcza gdy choroba ujawnia się w wieku dorosłym. Nadto, aktywiści ruchu niepełnosprawnych wskazują iż, cierpienie osób chorych wynika w dużej mierze nie z kondycji biologicznej, lecz negatywnych stereotypów, opresyjnej kultury i dyskryminacyjnej polityki państwa.

Argumenty przeciwko prawu do niewiedzy

Przeciwnicy prawa do niewiedzy genetycznej wskazują jednak, że ponieważ ryzyko genetyczne jest dzielone z innymi, nie jest ono wyłącznie prywatną sprawą jednostki. Jak twierdzą, informacja o ryzyku ma konsekwencje także dla małżonka, dzieci, rodziny, krewnych i państwa, zatem wszyscy oni mają prawo wiedzieć¹⁹. Podkreślając odmienny status informacji genetycznej, wskazuje się, że choć prawo do ignorancji może chronić jednostkę przed negatywnymi konsekwencjami psychospołecznymi i zwiększać jej autonomię, to może zarazem stać się źródłem cierpienia dla innych. Stąd, zdaniem wielu, powinno się je zwiesić, gdy niewiedza naraża na szwank dobro osób trzecich.

Imperatyw wiedzy znajduje swe uzasadnienie również w przekonaniu, że wiedza genetyczna pozwala uniknąć cierpienia, choroby i przedwczesnej śmierci. Niektórzy twierdzą, że świadome narażanie dziecka na chorobę i śmierć, czemu można zapobiec, wykonując testy, jest moralnie naganne oraz że rodzice mają moralny obowiązek począć dzieci, które będą miały największe szanse na przeżycie. Uważa się wręcz, że brak życia jest lepszy od życia z ciężką i nieuleczalną chorobą, znacznie wpływającą na jakość życia²⁰. Stąd przekonanie, że **można skrzywdzić człowieka, powołując go do istnienia, gdzie mówi się wprost o „krzywdzie istnienia” i „nie-szczęsnym darze życia”**²¹. I choć takiej opinii towarzyszy świadomość, że dziecko nie przyjdzie na świat, to uznaje się, że testy genetyczne są pozytywną, moralną i „ochronną” praktyką reprodukcyjną²².

18 J. Wilson, *To Know or Not to Know?...*, dz. cyt., s. 498; T. Takala, *The Right to Genetic Ignorance Confirmed*, dz. cyt., s. 290; G.T. Laurie, *In Defence of Ignorance...*, dz. cyt., s. 123; T. Shakespeare, *Losing the Plot?...*, dz. cyt.

19 R. Rhodes, *Genetic Links, Family Ties, and Social Bonds...*, dz. cyt., s. 20; J. Harris, K. Keywood, *Ignorance, Information and Autonomy*, „Theoretical Medicine” 2001, nr 22, s. 415-436; L. Bortolotti, H. Widdows, *The Right Not to Know: the Case of Psychiatric Disorders*, „Journal of Medical Ethics” 2011, nr 37(11), s. 673-676; M. Shaw, *Testing for the Huntington Gene: a Right to Know, a Right Not to Know, or a Duty to Know*, „American Journal of Medical Genetics” 1987, nr 26(2), s. 243-246.

20 J. Savulescu, G. Kahane, *The Moral Obligation to Create Children with the Best Chance of the Best Life*, „Bioethics” 2009, nr 5(23), s. 274-290.

21 W. Chańska, *Nieszczęsny dar życia. Filozofia i etyka jakości życia w medycynie współczesnej*, Wrocław, Wydawnictwo UW 2009; J. Różyńska, „Krzywda istnienia. Rola i kształt zasady niekrzywdzenia na gruncie etyki prokreacyjnej”, niepublikowana praca doktorska obroniona w roku 2010 w Instytucie Filozofii i Socjologii UW.

22 J. Savulescu, G. Kahane, *The Moral Obligation...*, dz. cyt.

Wskazuje się także, że choroba może negatywnie wpłynąć na funkcjonowanie całej rodziny. Choroba zmusza bowiem jednostkę do wzmożonej opieki nad chorym, co może sprawić, że zaniedba ona pozostałych członków rodziny, w tym małżonka i/lub potomstwo. Zwolennicy tego twierdzenia podkreślają także finansowe obciążenia związane z opieką i utrzymaniem chorego dla rodziny, społeczeństwa i państwa.

Inni podkreślają, że wiedza jest wartością autoteliczną, a pojęcie „prawo do niewiedzy” to oksymoron, gdyż autonomia i samostanowienie wymagają wiedzy, która jest warunkiem koniecznym wszelkiego wyboru²³. Bruce Jennings uznaje wręcz „genetyczną kompetencję” za warunek *sine qua non* autonomii i upodmiotowienia²⁴. Zatem, twierdzą ci autorzy, ignorancja odziera jednostkę z prawdziwego wyboru i zagraża autonomii. Bo choć informacja o ryzyku może generować negatywne stany psychiczne, to również niewiedza może paraliżować jednostkę i prowadzić do nadmiernego zatroskanie o zdrowie.

Prawo do niewiedzy ma także, w opinii krytyków, stać w sprzeczności ze współczesnym modelem relacji lekarz-pacjent, gdzie kładzie się nacisk na upodmiotowienie pacjenta. Roberto Andorno twierdzi wręcz, że propagowanie tego prawa oznacza powrót do dawnych paternalistycznych praktyk, gdy lekarz mógł odmówić pacjentowi informacji²⁵. Nadto, podważa obowiązek lekarza do informowania osób trzecich o grożącym im niebezpieczeństwie, co może się stać powodem procesów sądowych.

Krytycy odwołują się wreszcie do „politycznej ekonomii nadziei”, o której pisze Carlos Novas²⁶. Chodzi mianowicie o przekonanie, że ciągły przyrost wiedzy genetycznej i rozwój nowych biotechnologii przyczyni się niechybnie do opracowania skutecznych form terapii wielu chorób. Twierdzą zatem, że racjonalna i odpowiedzialna osoba powinna wiedzieć.

Metodologia badania

Badanie przeprowadzono wśród członków Polskiego Stowarzyszenia Choroby Huntingtona podczas jego XIV zjazdu, który odbył się w Warszawie w dniach 21-22 kwietnia 2012. Materiał empiryczny do badań zebrano za pomocą kwestionariusza, który składał się z siedmiu fikcyjnych przypadków klinicznych opisujących dylematy bioetyczne związane z testami genetycznymi i prawem jednostki do niewiedzy. Na

23 A. Sommerville, V. English, *Genetic Privacy: Orthodoxy or Oxymoron?*, „Journal of Medical Ethics” 1999, nr 25(2), s. 144-150; L. Bortolotti, H. Widdows, *The Right Not to Know...*, dz. cyt., s. 673; J. Harris, K. Keywood, *Ignorance, Information and Autonomy*, dz. cyt., s. 419; R. Rhodes, *Genetic Links, Family Ties, and Social Bonds...*, dz. cyt., s. 18.

24 B. Jennings, *Genetic Literacy and Citizenship: Possibilities for Deliberative Democratic Policy-making in Science and Medicine*, „The Good Society” 2004, nr 13(1), s. 38-44.

25 R. Andorno, *The Right Not to Know...*, dz. cyt., s. 436; J. Harris, K. Keywood, *Ignorance, Information and Autonomy*, dz. cyt., s. 423.

26 C. Novas, *The Political Economy of Hope: Patients' Organizations, Science and Biovalue*, „Bio-societies” 2006, nr 1(3), s. 289-305.

jego podstawie badani zostali poproszeni o swobodne sformułowanie pisemnych opinii na temat tych kazusów. W badaniu wzięło udział 27 członków rodzin osób cierpiących na chorobę Huntingtona, z których każdy wypełnił kwestionariusz indywidualnie w warunkach zapewniających anonimowość i brak wpływów zewnętrznych.

Każdy z zaprezentowanych przypadków klinicznych został zaprojektowany tak, by odzwierciedlić postawy respondentów wobec prawa pacjenta do (nie) wiedzy, obowiązku wykonania testów genetycznych i dzielenia się informacją o ryzyku z innymi. I tak poszczególne przypadki dotyczą tych powinności wobec: nieobecnych innych, tj. społeczeństwa jako całości (1), członków rodziny (2 i 5), samego siebie (3), przyszłych pokoleń (4 i 7) oraz państwa (6). Jestem przy tym świadom, iż każdy z nich jest złożony i porusza szereg różnych zagadnień i dylematów bioetycznych dla jednostki, jej rodziny i państwa. Niemniej, ograniczenie każdego z przypadków do konkretnego problemu wydało się zasadne celem zobrazowania i zaakcentowania wyłaniających się z etosu obowiązku oczekiwań wobec poszczególnych grup społecznych. Stąd, choć każdy z kazusów porusza szereg problemów bioetycznych, to zachęcono badanych do wypowiedzania się na temat wybranych zagadnień.

*Przypadek 1*²⁷. W rodzinie Tomasza nikt nigdy nie chorował na chorobę Huntingtona. Gdyby naukowcy podjęli badania populacyjne w celu zyskania większej wiedzy na temat tej choroby, czy Tomasz powinien się zgłosić na ochotnika i pozwolić, by pobrano od niego materiał genetyczny? Nawet gdyby miało to przynieść korzyści dopiero w przyszłości, czy ma on moralne zobowiązanie wobec społeczeństwa? Czy obawa o wynik testu usprawiedliwia jego odmowę?

Przypadek 2. U Marcina zdiagnozowano zespół Marfana. Jego kuzynka Marta również może być chora. Jeśli tak, to istnieje 50-procentowe ryzyko, że przekaże gen odpowiedzialny za chorobę swojemu dziecku. W trakcie konsultacji w poradni genetycznej doradzono Marcie, że najlepszym sposobem na poznanie ryzyka choroby u dziecka byłoby wykonanie analizy sprzężeń, które pozwala ustalić rodzinny wzór dziedziczenia wariacji genów sąsiadujących z tym odpowiadającym za zespół Marfana. Badanie takie wymaga jednak zbadania kilku członków rodziny. Marta poprosiła o uczestnictwo w badaniu również Marcina. Czy jako źródło istotnych informacji genetycznych ma on moralny obowiązek wobec członków swojej rodziny?

Przypadek 3. Ojciec Henryka zmarł na chorobę Huntingtona, a on sam dowiedział się, że ryzyko, iż odziedziczył zmutowany gen wynosi 50 procent. Choć Henryk może sam zachorować lub przekazać gen odpowiedzialny za chorobę przyszłemu potomstwu, odmówił on jednak wykonania testu. Wkrótce potem zakochał się w Sylwii, z którą chce się pobrać i założyć rodzinę. Czy w obliczu możliwości przekazania choroby dziecku ma on moralne prawo do niewiedzy?

²⁷ Pierwsze cztery przypadki zaczerpnięto z pracy Rosamond Rhodes, *Genetic Links, Family Ties, and Social Bonds...*, dz. cyt., natomiast pozostałe trzy są stworzone przez Autora.

Przypadek 4. Siostra Julii miała córkę, która zmarła na chorobę Taya-Sachsa po krótkim i pełnym cierpieniu życia. Choć zarówno Julia, jak i jej mąż należą do grupy ryzyka, zdecydowali się nie poddawać testom. Czy Julia ma prawo pozostać w niewiedzy? Czy jest etycznie dozwolone, by ryzykować chorobą dziecka?

Przypadek 5. Grzegorz został rozdzielony od swego brata bliźniaka Pawła przy porodzie. Pragnąc poznać przeszłość, odnalazł go, choć nie nawiązali ze sobą bliższego kontaktu. Nadto, Grzegorz dowiedział się, że ich ojciec zmarł na chorobę Huntingtona. On sam nie zamierza jednak poddać się badaniom genetycznym. Czy Grzegorz ma prawo zignorować informacje, które mogą być istotne dla jego brata? Czy ma on moralny obowiązek poinformować Pawła o istniejącym ryzyku choroby?

Przypadek 6. Matka i starsza siostra Karoliny zmarły na raka piersi. Ona sama odkryła u siebie zgrubienie w jednej z piersi. Choć Karolina wie, że ewentualne wykrycie nowotworu umożliwi zastosowanie chemioterapii, której refundowane koszty wynoszą kilkanaście tysięcy złotych, to jednak nie chce poddać się badaniom. Obawia się bowiem pozytywnego wyniku badania, chemioterapii lub (obustronnej) mastektomii i społecznego piętna. Czy zważywszy na przynależność do grupy podwyższonego ryzyka oraz wysokie koszty opóźnionego leczenia, jakie poniesie za nią państwo, Karolina powinna wykonać badania? Czy jej lęk usprawiedliwia brak odpowiedzialności za prewencję?

Przypadek 7. Trzydziestosiedmioletnia Monika ma czteroletnią córeczkę Anię. Sama Monika wie, że jest nosicielką genu warunkującego zespół łamliwego chromosomu X. Ma również świadomość, że matki są częstymi bezobjawowymi nosicielkami tej choroby. Czy podejrzewając, że jej córka może być nosicielem genu warunkującego chorobę, Monika ma prawo wykonać badanie, które może warunkować przyszłe życie córki?

Przed przystąpieniem do prezentacji wyników poczynić należy kilka zastrzeżeń. Otóż, choć badaną grupę stanowili członkowie rodzin osób z chorobą Huntingtona, a więc laicy, to pod pojęciem „laik” rozumiem nie osobę nieposiadającą jakiegokolwiek wiedzy z zakresu genetyki, lecz taką, która nie należy do profesji medycznych. Wielu z uczestników badania posiada bowiem ponadprzeciętną wiedzę z zakresu genetyki. Niemniej, niejednokrotnie jest to wiedza fragmentaryczna i dotyczy tylko wybranych obszarów z zakresu genetyki, a czasem wyłącznie jednej choroby, która jest obecna w rodzinie. Poza tym, jest to najczęściej wiedza „przefiltrowana” i przełożona na dialekt potoczny. Wszystko to sprawia, że trudno ich uznać za „pełnoprawnych” ekspertów. Z drugiej jednak strony aktywne uczestnictwo badanych w działalności Stowarzyszenia czyni z nich grupę niereprezentatywną wobec tradycyjnie rozumianych laików. Działają oni bowiem aktywnie na rzecz uzyskania i generowania wiedzy genetycznej, co zbliża ich w stronę ekspertów. Wreszcie, grupa ta poprzez liczne uczestnictwo w zjazdach i konferencjach znajduje się pod wpływem profesjonalistów, choć nie można również wykluczyć wpływu w drugą stronę, zwłaszcza w kwestiach bioetycznych.

Nadto, ponieważ celem badania była identyfikacja argumentacji za i przeciw prawu do niewiedzy pojawiającej się wśród członków rodzin pacjentów z HD, a nie ich rozkład ilościowy wyniki poddano analizie jakościowej. Szczególny nacisk położono na analizę tematyczną²⁸, zgodnie z kategoriami wyłaniającymi się z przytaczanej argumentacji. Uzyskane w toku badania odpowiedzi zakodowano, nadając respondentom odpowiedni numer (R1, R2, R3, etc.). Podstawą teoretyczną analizy stanowiła teoria ugruntowana²⁹.

Niewiedza jako prawo

Najczęstszym argumentem wspierającym prawo jednostki do niewiedzy było przekonanie członków rodzin, że stanowi ono gwarancję innego prawa: do prywatności. Jak wielu bioetyków, respondenci podkreślali poufny wymiar wiedzy genetycznej, czemu towarzyszyło przekonanie, że zawiera ona najbardziej intymne i osobiste informacje o jednostce. Stąd badani akcentowali wolność wyboru i to, że nikogo nie można zmuszać do wiedzy i dzielenia się nią z innymi:

Jest to tylko i wyłącznie jego decyzja. Jeśli nie chce zgłosić się do badania, nie należy go zmuszać (R3)

(...) to kwestia zupełnie indywidualna. Nie postrzegam tego [badania] w kategorii obowiązku. (...)

[Jednostka] odpowiada tylko za siebie. (...) to tylko „jej sprawa”. (R6)

Przywoływane przez respondentów prawo do prywatności genetycznej było przy tym uzupełnieniem prawa do autonomii i reprodukcyjnej wolności jednostki, w tym prawa do decydowania o cechach przyszłego dziecka. Badani wskazywali, że obecny w dyskursie genetycznym imperatyw przyswajania wiedzy o ryzyku może negatywnie wpłynąć na decyzję jednostek o posiadaniu potomstwa, a tym samym ograniczać ich wolność wyboru. Stąd, choć wielu podkreślało upodmiotawiający wymiar wiedzy i testów genetycznych, to jednocześnie badani wyrażali obawy, że społeczno-kulturowa presja na uzyskanie wiedzy może zagrażać autonomii rodziców. Dlatego też twierdzili, że informacja o ryzyku ma charakter dobrowolny i nikogo nie można zmuszać do jej pozyskania. Zwłaszcza że, jak wskazywano, to rodzice są odpowiedzialni za wychowanie i opiekę nad potomstwem i to oni ponoszą koszty z tym związane:

Jeśli rodzice są gotowi podjąć się (fizycznie i psychicznie) „w razie czego” opieki nad dzieckiem to tak [mogą odmówić wykonania testu]. (R8)

Decyzję trzeba zostawić [rodzicom], ponieważ to oni będą odpowiadać za życie poczętych dzieci. (R22)

²⁸ G.S. Guest, K.M. MacQueen, E.E. Namey, *Applied Thematic Analysis*, Thousand Oaks, Sage 2012.

²⁹ B.G. Glaser, A.L. Strauss, *Odkrywanie teorii ugruntowanej. Strategie badania jakościowego*, Kraków, Nomos 2009.

Drugim najczęściej wskazywanym argumentem na rzecz prawa do niewiedzy była obawa o negatywne konsekwencje psychiczne i emocjonalne, jakie niesie ze sobą diagnoza genetyczna. Respondenci akcentowali, że taka wiedza stanowi zagrożenie dla dobrostanu psychicznego jednostki, gdyż niezależnie od wyniku testu staje się źródłem ciągłego lęku, niepokoju, napięcia emocjonalnego i strachu o zdrowie własne i rodziny. Podkreślano, że genetyka kreuje widmo nowego fatalizmu, przez co jednostka może się czuć uwięziona w pułapce wiedzy. Zwłaszcza w przypadku chorób, na które brak terapii, wiedza stanowi, zdaniem badanych, zagrożenie dla prawa jednostki do „otwartej przyszłości”. Ignorancję uznawano zatem za czynnik gwarantujący „normalne”, nieobciążone troską o zdrowie życie. Nadto respondenci byli przekonani, że nawet z chorobą jednostka może wieść wartościowe i szczęśliwe życie:

Tak, [strach] usprawiedliwia go. Jest to tylko i wyłącznie jego decyzja. (...) Jeśli wynik badania okaże się negatywny, może załamać go psychicznie, jak i całe jego współczesne życie. (R3)

[n]adal jest duże prawdopodobieństwo, że będzie szczęśliwie żył razem z żoną do późnego wieku, gdyż tzw. zachorowanie (...) rozpocznie się późnym wieku (...) (R5)

Z powyższym wiązało się przekonanie, że diagnoza genetyczna może stanowić szczególny rodzaj piętna. Wskazując nieodwracalny charakter choroby, akcentowano, że może ona zmienić tożsamość jednostki i wpłynąć na jej postrzeganie siebie. Zdaniem respondentów samonaznaczający wymiar wiedzy genetycznej może być nawet bardziej dotkliwy niż wymiar społeczny. Zdrowe jednostki mogą bowiem antycypować chorobę i śmierć i w ten sposób obniżyć swą samoocenę i poczucie własnej wartości. Wiedza o ryzyku może także wpłynąć na ich plany życiowe. Dodatkowo, wskazywano na niebezpieczeństwo zaburzenia relacji społecznych, w tym rodzinnych i małżeńskich oraz ryzyko marginalizacji i dyskryminacji:

Tak, ma prawo nie wiedzieć, gdyż ta wiedza może wpłynąć na jakość jego życia, doprowadzić do depresji, sprawić, że nadal będąc w okresie bezobjawowym będzie już doświadczał przykrych konsekwencji. (R12)

Informacja o możliwej chorobie obniży jej samoocenę i wpłynie na całe jej życie. (R5)

Negując obowiązek wykonania badań, podkreślano również, że wynik testu i tak nie daje stuprocentowej pewności. Dokonując relatywizacji ryzyka, respondenci wskazywali na jego probabilistyczny charakter oraz fakt, że mimo pozytywnego wyniku, jednostka może nie dożyć objawów. W przypadku ryzyka choroby u płodu akcentowano z kolei, że może się zdarzyć, iż mimo złych prognoz i tak dziecko urodzi się zdrowe. Wskazywano również, że ryzyko genetyczne nie jest jedynym zagrożeniem, jakie grozi jednostce:

Nie jest powiedziane, że dziecko będzie chore, więc powinna spróbować zaryzykować i urodzić. (R17)

Oprócz choroby genetycznej dzieciom grozi wiele innych zagrożeń. (R27)

Co ciekawe, tylko jedna osoba broniła prawa do niewiedzy z pozycji obaw o eugeniczny potencjał testów genetycznych. Osoba ta wyraziła krytykę huxleyowskiej wizji nowego wspaniałego świata bez chorób genetycznych i podkreślała „niehumaniczny” potencjał biotechnologii:

Ma prawo nie wiedzieć. Nie żyjemy w świecie genetycznej czystości, nie mamy obowiązku wykluczania wad genetycznych. Byłoby niehumanicznym wymagać od ludzi, by tak postępowali. (R12)

Znaczące jest przy tym, że wyrażając sprzeciw wobec obowiązku wiedzy, zwolennicy prawa do ignorancji wskazywali jednak często, że jednostka powinna wykonać test na obecność ryzyka. Celem ochrony praw jednostki i jej kondycji psychicznej badani rozwijali przy tym kilka strategii „skutecznego” ujawnienia informacji. Przede wszystkim sugerowali, że przekazanie informacji o ryzyku bliskim (Przypadek 5) nie obowiązuje jednostki do wykonywania badań. Innym rozwiązaniem było wykonanie badania bez odbioru wyników (Przypadek 1). Z kolei w przypadku ryzyka u dzieci (Przypadek 7) podkreślano, że ważny jest „właściwy moment” przekazania informacji i że należy się z tym wstrzymać aż dziecko osiągnie pełnoletniość i samo zdecyduje, czy chce wiedzieć. Zdaniem badanych rolą rodziców nie jest zmuszanie dziecka do wiedzy, lecz edukowanie o ryzyku:

Nie powinna podejmować decyzji za córkę skoro wynik badania nie służy do ochrony zdrowia córki. (...) Natomiast obowiązkiem [rodzica] jest uświadomić córkę w dorosłości o ryzyku i pozwolić jej samej podjąć decyzję o badaniu/potomstwie. (R12)

Wiedza jako obowiązek

Mimo poparcia sporej części badanych dla jednostkowego prawa do ignorancji, wielu z nich podkreślało, że ponieważ geny są dzielone z innymi, informacja genetyczna ma odmienny status od innych informacji medycznych i stąd prawo do niewiedzy nie ma tu zastosowania. Respondenci wyrażali przekonanie, że niewiedza jednostki może być źródłem cierpienia dla innych, a tym samym ma ona „moralny obowiązek” wiedzy. Podkreślali więc, że w kontekście genetyki prawo rodziny do wiedzy na temat jej obciążeń genetycznych przeważa jednostkowe prawo do autonomii, prywatności i niewiedzy. Stąd badani twierdzili, że w duchu altruizmu i solidaryzmu jednostka powinna zawiesić własne prawa dla dobra innych:

Na badania powinien się zgłosić, jest to moralne zobowiązanie wobec przyszłych pokoleń. (R10)

Powinien on zawiadomić swojego brata, gdyż ta sytuacja dotyka całą rodzinę jego i jego brata. Brat powinien zdawać sobie sprawę ze skutków choroby. (R19)

Równie częste było twierdzenie, że testy genetyczne stanowią „moralną” praktykę reprodukcyjną oraz narzędzie służące ochronie dziecka przed chorobą, niepełnosprawnością i/lub przedwczesną śmiercią. Badani podkreślali, że rodzice mają moralny obowiązek zapobiec nieszczęściu i cierpieniu dziecka oraz troszczyć się o jego dobrostan. Niektórzy wyrażali wręcz pogląd, że powinnością rodziców jest poczęcie takiego dziecka, które będzie miało największe szanse na przeżycie. Stąd za moralnie niedopuszczalne i naganne uznawali świadome poczęcie dziecka, które może być narażone na chorobę i śmierć. I choć respondenci byli świadomi, iż zastosowanie technologii genetycznych oznacza w praktyce, że dziecko w ogóle nie zostanie poczęte lub się nie urodzi, to byli zarazem przekonani, że brak życia jest lepszy niż życie z poważną, nieuleczalną chorobą lub niepełnosprawnością:

Julia powinna zrobić badania, nie powinna rodzić dziecka skazując je na cierpienia i śmierć. Nie ma moralnego prawa aby rodzić chore dziecko. (R16)

(...) wiedząc, że istnieje możliwość zastosowania preimplantacyjnej diagnostyki, i tym samym „ochrony” dziecka – w takim kontekście uznałbym, że ma moralny obowiązek [wykonać test]. (R6)

Kolejnym argumentem przeciwko prawu do ignorancji genetycznej było przekonanie o upodmiotawiającym charakterze wiedzy. Podkreślano, że niewiedza pozbawia jednostkę możliwości wyboru, gdyż aby go dokonać, jednostka musi wiedzieć o wszystkich dostępnych opcjach, w tym o ryzyku. Stąd, twierdzili badani, ignorancja stanowi zagrożenie dla jednostkowej autonomii. Akcentowano, że niewiedza generuje stan ciągłego napięcia, lęku i niepewności o przyszłość własną i innych. Tym samym może paraliżować jednostkę i stać się źródłem negatywnych stanów psychicznych i emocjonalnych, w tym nadmiernej troski o zdrowie:

(...) może go to [niewiedza] dręczyć i zacznie wyszukiwać w sobie, a w przyszłości u dzieci, że może jest chory. Niewiedza jest niedobra i niepewna. (R17)

Tak, powinna wykonać badanie. Gdy nie wykona lęk będzie jej towarzyszył i może być przyczyną licznych destrukcji, szczególnie psychicznych. (R2)

Obowiązek wiedzy był również uzasadniany tym, że diagnoza genetyczna ma konsekwencje nie tylko dla chorej jednostki, ale także pozostałych członków rodziny, którzy na skutek rozwoju choroby mogą zostać zmuszeni do przyjęcia roli opiekunów. Podkreślając wpływ wiedzy na relacje interpersonalne w rodzinie, a zwłaszcza małżeństwie, akcentowano, że prawo jednostki do niewiedzy powinno

być zawieszono, gdy niesie negatywne konsekwencje dla innych. Badani twierdzili, że małżonek, ma prawo uczestniczyć w procesie decyzyjnym o badaniu:

(...) powinien dowiedzieć się jak najwięcej informacji o tej chorobie i jakie ma skutki i jaką krzywdę może wyrządzić sobie i swoim bliskim, swoją niewiedzą. (R4)

(...) ma moralny obowiązek wobec żony, by powiedzieć jej o ryzyku i swoich wątpliwościach. Ewentualna decyzja wpłynie również na jej życie, chociaż nie ona będzie chora, może to oznaczać przyjęcie na siebie roli opiekunki. Sylwia powinna mieć także wpływ na podejmowanie decyzji o posiadaniu potomstwa. (R27)

Wykonanie badań postrzegano jednak nie tylko jako wyraz troski i odpowiedzialności rodzicielskiej i małżeńskiej, ale także obywatelskiej. Zdaniem respondentów, umożliwiając poznanie ryzyka, wiedza i technologie genetyczne sprawiają, że jednostki ponoszą osobistą odpowiedzialność za zdrowie i prewencję ryzyka. Stąd wskazywali, że w dobie rosnących kosztów opieki medycznej, zwłaszcza tych spowodowanych zaniechaniem profilaktyki, jednostki mają obowiązek uczestniczyć w badaniach, które zredukują nakłady na leczenie (Przypadek 6). Nadto podkreślali, że przyrost wiedzy genetycznej i rozwój biotechnologii może zaowocować opracowaniem skutecznych form terapii nieuleczalnych dziś chorób:

Tak, powinna [wykonać badanie]. Na tym polega prewencja, do której prawo ma każdy obywatel. Wcześniej wykryty nowotwór może być z dużym prawdopodobieństwem wyleczony... (R8)

Może kierować nią nadzieja, że jeśli jest chora, a dziecko odziedziczy gen, może wraz z upływem czasu, zostanie odkryty lek. (R6)

Przyjmując rolę bioetyków, badani występowali zarazem w roli psychologów, moralistów i negocjatorów. Z jednej strony tłumaczyli bowiem odmowę pacjentów wobec wykonania badania oraz uzyskania wiedzy i wykazywali pewne zrozumienie dla prawa do niewiedzy. Z drugiej jednak strony dokonywali sądów wartościujących na temat tego, co powinna uczynić „racjonalna”, „troskliwa” i „odpowiedzialna” jednostka. Określali niepewność, strach przed wiedzą i jej skutkami jako „nierozsądne” i „dziwne” usprawiedliwienia własnego egoizmu. Jednocześnie, jako negocjatorzy, proponowali takie rozwiązania, które chroniąc prawo do niewiedzy, nie kolidowałyby z prawem innych do informacji genetycznej. Twierdzili więc, że o ile jednostka ma prawo nie wiedzieć, o tyle ma moralny obowiązek poinformować innych o grożącym im ryzyku.

Ma moralne zobowiązanie wobec przyszłych pokoleń, a niechęć wobec badań próbuje jedynie usprawiedliwić strachem przed badaniami. (R13)

Powinien się zgłosić i dostarczyć materiał genetyczny. Nie musi odbierać wyniku skoro się boi, choć to dziwne, że się niepokoi. (R12)

Należy przy tym zaznaczyć, że w wypowiedziach wielu badanych obecne były rozbieżności, a czasem wręcz brak konsekwencji. O ile bowiem w niektórych przypadkach ci sami respondenci jednoznacznie stawali po stronie jednostkowego prawa do niewiedzy, o tyle w innych podkreślali, że w swych decyzjach jednostka powinna uwzględnić opinie i potrzeby innych. Tego typu rozbieżne komentarze wyrażane były zresztą w odniesieniu do większości opisanych przypadków. Ten pozorny brak spójności wynika jednak z tego, że czynnikiem determinującym odpowiedzi badanych był nie tyle rodzaj choroby genetycznej, ile to, dla kogo informacja o niej lub o ryzyku genetycznym stanowiła zagrożenie i/lub koszty. Stąd, akcentując publiczny wymiar informacji genetycznej, respondenci podkreślali wynikające zeń zobowiązania jednostki odpowiednio wobec: przyszłych pokoleń, tj. planowanego potomstwa, członków rodziny, państwa, społeczeństwa i samego siebie.

Warte odnotowania jest i to, że nawet dla osób głoszących imperatyw wiedzy istotnym problemem było jednak to, jak i kiedy przekazać innym informację o ryzyku. Było to szczególnie problematyczne w przypadku dzieci, które, zdaniem badanych, nie rozumieją informacji genetycznej. Podkreślając obowiązek rodziców ochrony dziecka przed ciężarem i konsekwencjami wiedzy, respondenci wskazywali jednak, że ponieważ dziecko ma prawo do wiedzy, w pewnym momencie życia rodzice powinni je poinformować o ryzyku, a ono samo zdecyduje, czy chce wykonać test. Jako właściwy moment wskazywano najczęściej ukończenie osiemnastego roku życia lub osiągnięcie „emocjonalnej dojrzałości”:

Powinna [matka] poczekać z decyzją aż jej córka osiągnie 18 lat i sama podejmie decyzję odnośnie badania (R4)

Córka powinna być uświadomiona przez matkę w okresie wkraczania w dorosłość, pełnoletniość nie może być miernikiem. (R26)

Zakończenie

Przedstawione badania zdają się potwierdzać założenie o rosnącej roli paradygmatu genetycznego w medycynie i etyce. Genetyka wpływa bowiem na sposób, w jaki myślimy o sobie, cielesności, relacjach społecznych i etyce. Jedną z bardziej doniosłych konsekwencji genetyzacji medycyny jest przy tym akcentowanie, że wiele chorób, a także ryzyko, ma charakter dziedziczny, co zaciera granicę między prywatnym i publicznym wymiarem informacji genetycznej. Co więcej, ponieważ testy genetyczne umożliwiają poznanie i wyeliminowanie ryzyka, decyzję o ich (nie) wykonaniu postrzega się w kategoriach moralnych. To z kolei nakłada na jednostki imperatyw ciągłego monitorowania zdrowia i kontroli ryzyka.

Wypowiedzi wielu badanych zdają się także potwierdzać tezę, że w „społeczeństwie ryzyka”, by użyć określenia Ulricha Becka, wiedza o ryzyku staje się nie tylko prawem i przywilejem, ale także obowiązkiem. Ponieważ, jak podkreślano, ryzyko genetyczne jest dzielone z innymi (dzieci, rodzina, krewni), to rozpowszechnia się przekonanie, że racjonalna i odpowiedzialna jednostka powinna przejąć kontrolę nad swoim przeznaczeniem. Ważnym było przy tym akcentowanie społecznego, ekonomicznego i politycznego wymiaru osobistych decyzji i wyborów zdrowotnych, w tym o niepoddawaniu się testom genetycznym. Zatem, choć obawy, iż wiedza genetyczna stanie się niechybnie elementem kontroli w rękach państwa, wydają się przesadzone, to deklaracje wielu badanych, że jednostki mają (moralny) obowiązek poznać grożące im ryzyko pokazują, że zgodnie z diagnozą Michela Foucaulta imperatyw zdrowia jest dziś obecny raczej (choć nie wyłącznie) w formie kulturowej i społecznej presji. Nowe formy kontroli dokonują się przez normalizację i narzucenie takich wzorów typizacji, które powszechnie postrzega się jako „naturalne” i „pożądane”. W efekcie, samo zdrowie i testy genetyczne przedstawia się jako „prawo”, którego użycie ma zwiększać „autonomię” i „wolność” jednostki. Niemniej jednak, wypowiedzi badanych zdają się pokazywać, że generowana przez dyskurs genetyczny presja na dokonanie właściwego wyboru (wykonanie badania, poznanie ryzyka i „racjonalne” decyzje matrymonialne i reprodukcyjne) stwarza nowe możliwości w zakresie kontroli jednostek. O ile bowiem genetyka może zwiększać autonomię i wolności jednostek, to kreuje zarazem wizję „właściwych” wyborów, co pokazuje zaangażowanie członków rodzin pacjentów z HD w kwestie bioetyczne. To zaś czyni z nich ważnego aktora w procesie biomedycyzacji³⁰ i bioetycyzacji dyskursu genetycznego. Nie są oni już bowiem wyłącznie biorcami produkowanej przez ekspertów wiedzy i technologii genetycznych, lecz przede wszystkim konsumentami i swoistymi świeckimi ekspertami³¹.

Równie znaczące jest to, że przytaczana przez nich argumentacja za i przeciw prawu do niewiedzy nie różni się znacząco od stanowiska zajmowanego w tej kwestii przez profesjonalistów. Jak tamci, respondenci odwoływali się do zasad racjonalności i odpowiedzialności oraz genetycznego solidaryzmu i altruizmu. I choć wielu akcentowało autonomię i prawo jednostki do niewiedzy oraz niedyrektywny wymiar poradnictwa genetycznego, to z punktu widzenia biopolityki ważniejsze jest podkreślanie przez badanych obowiązku wobec innych. Ukazuje to konflikt, w jakim znajduje się dziś jednostkowe prawo do niewiedzy, które w kontekście genetycznym coraz częściej konfrontowane jest z obowiązkiem informowania innych, a co sprawia, że wspomniane prawo staje się problematyczne. Jak się zdaje,

30 A.E. Clarke, J.K. Shim, L. Mamo, J.R. Fosket, J.R. Fishman, *Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine*, „American Sociological Review” 2003, nr 2 (68), s. 161-194; P. Conrad, *The Shifting Engines of Medicalization*, „Journal of Health and Social Behavior” 2005, nr 1 (46), s. 3-14.

31 H.M. Collins, R. Evans, *The Third Wave of Science Studies...*, dz. cyt.; A. Kerr, S. Cunningham-Burley, *The New Genetics and Health: Mobilizing Lay Expertise...*, dz. cyt.

wynika to zaś z tego, że na skutek genetyzacji chorób panuje obecnie powszechne przekonanie, że ludzie dzielą geny z innymi, przez co jednostka staje się niejako (genetycznym) zwierciadłem grupy. Stąd, jak twierdzi Kaja Finkler³², całą rodzinę zaczyna się postrzegać jako pacjenta. Konsekwencją tego jest zaś to, że oczekuje się od jednostki, że podejmie właściwe środki zaradcze, by chronić innych oraz że podporządkuje własne prawo do niewiedzy interesom innych. Przedstawione badania pokazują zresztą, że podejmując decyzję o tym, czy wykonać badanie, poznać jego wynik i dzielić się tą informacją z innymi, jednostka może być pod istotnym wpływem rodziny.

The Right Not to Know and the Duty to Know in the Opinion of Family Members of the Patients with Huntington Disease

Bioethical discussion on the right not to know and the duty to know one's genetic risk is mainly representative of the opinions of geneticists and bioethicists. In contrast, the paper explores the lay understanding of those issues presented by the members of the Polish Society of Huntington Disease. Their support for the right to ignorance is founded on the belief that the right to ignorance protects one's right to genetic privacy and autonomy; respondents also emphasised the negative psychosocial consequences of genetic information. On the other hand, it was said that genetic literacy protects other members of the family and helps to avoid the occurrence of the disease. The results of the study demonstrate a polarisation of attitudes: while one half of the respondents stressed one's obligations toward other people and the duty to know the risk, others emphasised personal autonomy, freedom of choice, and the right not to know.

32 K. Finkler, *The Kin of the Gene: the Medicalization of Family and Kinship in American Society*, dz. cyt., s. 244-245.