

# ZASADA POUFNOŚCI W GENETYCE KLINICZNEJ

Olga Dryła

## FRAGMENT

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 – udostępniać „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. 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.

**Keywords:** philosophy; logic; theoretical sociology

*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; założmy, 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 wywiązywać<sup>1</sup>. 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

<sup>1</sup> 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 sprawiedliwość<sup>2</sup>. 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 terapeutycznych<sup>3</sup> 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 medycynie<sup>4</sup>. W sytuacji terapeutycznej pacjent jest

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

<sup>3</sup> 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.

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