

CZY MEDYCYNĄ MOŻE BYĆ WYROCZNIĄ?

MEDYCYNĄ PREDYKTYWNA A ETYKA

W mowie potocznej dość często mówimy o „wyroczni”, w bardzo różnych zresztą kontekstach, najczęściej sygnalizując, że osoba występująca w roli wyroczni jest autorytetem dla innych. Nie ulega wątpliwości, że w tych przypadkach mamy najczęściej na myśli przenośne rozumienie terminu. Inność naszego przypadku polega na tym, że do tej roli „nominujemy” dziedzinę ludzkiej wiedzy, co więcej, sugerujemy, że nie chodzi nam o rozumienie przenośne, lecz o rzeczywiste wypełnienie tytułowej roli.

Próba zestawienia pojęć należących do różnych „światów”, a za takie stanowczo uchodzą wymienione w tytule, wygląda na prowokację. Co może mieć wspólnego rzeczywistość wiązana z mrocznymi kultami starożytnych bóstw z chlubą współczesności i symbolem postępu, za jaki uchodzi nowoczesna medycyna? Zanim spróbujemy odpowiedzieć, przypomnijmy, co kryje się pod pojęciem „wyrocznia”.

Encyklopedycznie rzecz ujmując, wyrocznią nazywano w starożytności miejsce, gdzie udzielano odpowiedzi, ale i samą odpowiedź, na pytanie o przyszłość lub o sposób postępowania w określonej sytuacji, przy czym pochodziła ona od bóstwa, a przekazywana była przez medium. Wśród najslawniejszych wyroczni wymienia się wyrocznię Apollina w Delfach¹. Istotnymi cechami wyroczni były więc: miejsce udzielania – przez bóstwo – odpowiedzi dotyczących przyszłości, treść takiej odpowiedzi oraz medium, które było przekazicielem futurystycznych przewidywań. Konsekwencją działania wyroczni był, rzecz jasna, konkretny sposób postępowania osób, które zostały o swoich przyszłych losach powiadomione.

Biorąc pod uwagę te podstawowe informacje, należy rozważyć, czy medycyna zdolna jest wyrokować o przyszłości, bowiem wtedy byłaby specyficznym „miejscem” przepowiedni; następnie – co miałyby być treścią medycznego proroctwa i jakie

¹ Por. Hasło „wyrocznia”, w: Popularna Encyklopedia Powszechna, t. 19: WXY, red. J. Pieszcachowicz [i in.], Kraków 1997, s. 323.

powodowałyby ona skutki dla odbiorcy informacji. Niebagatelna jest także odpowiedź na pytania o medium takiej wyroczni oraz o jego rolę.

Z praktyki medycyny tradycyjnej pamiętamy, że orzekanie o długości trwania życia pacjenta, które było *de facto* wypowiedzią dotyczącą przyszłości, uchodziło za nadużycie, a nawet najgorsze rokowania starano się powiązać z odrobiną optymizmu, aby nie odbierać resztek nadziei. Można by więc twierdzić, że unikano w leczeniu pełnienia roli wyroczni, zwłaszcza jeżeli jej głos miałby wieścić zbliżające się nieszczęście, co nie przeszkadzało w formułowaniu rokowań i diagnoz, które czasem same z siebie brzmiały jak wyrok. Jeżeli więc wygłaszamy tytułową tezę, musimy być przekonani o zaistnieniu jakościowego przełomu we współczesnej opiece zdrowotnej.

Zanim jednak przyjrzymy się jakościowej rewolucji we współczesnym leczeniu (2), zwrócimy najpierw uwagę na symptomy przełomu mentalnościowego (1). Zastosowanie nowych możliwości w praktyce spowodowało powstanie nowych strategii diagnostycznych i terapeutycznych (3), ujawniło zainteresowanych „udaniem się do wyroczni” (4) oraz odsłoniło nowe obszary odpowiedzialności moralnej i potrzebę rozstrzygnięcia nieznanych dotąd problemów etycznych (5).

1. Zwiastuny nowego rozumienia medycyny

Druga połowa XX wieku stała pod hasłem żywiołowego rozwoju medycyny technicznej, która okazała się nie tylko dobroczyńcą chorego człowieka, lecz także katalizatorem procesów społeczno-mentalnościowych, których owoce wyraźnie ujawniają się współcześnie. Rosnące możliwości terapeutyczne były najpierw jednym z czynników, który doprowadził do wykształcania się specyficznych oczekiwań dotyczących „jakości życia” w społeczeństwie. Wraz z rozwojem nowoczesnej medycyny ukształtowały się bowiem uzależnione od niej wyobrażenia pacjentów dotyczące wartości zdrowia. Coraz częściej graniczą one z absolutyzacją zdrowia, co pociąga za sobą wysiłki utrzymania dobrej jego jakości za wszelką cenę. Patrząc z pozycji chrześcijańskiego rozumienia człowieka, musi (powinien) on uwierzyć, że istnieją granice ludzkich możliwości, a więc nie do przyjęcia jest „postawa przeżycia za wszelką cenę”, jeżeli zaprzecza ludzkiej godności.

Dla pacjenta kierującego się innymi zasadami medycyna stała się w niejednym wypadku surogatem religii, w ramach której oczekiwania nieśmiertelności czy uwolnienia od chorób przeniesiono na „kapłanów” w szpitalach i klinikach. Tragedia „nowej religii” polega jednak na tym, że nie jest ona w stanie spełniać pokładanych w niej oczekiwań, a ponadto nie

wypracowała adekwatnej interpretacji cierpienia. O ile z perspektywy religijnej cierpienie ma wartość zarówno doczesną, jak i zbawczą², o tyle z medycznego punktu widzenia jest ono jedynie „obniżeniem jakości”, któremu brak sensu. Widocznymi efektami takich tendencji są od lat dramatyczne konflikty na linii lekarz-pacjent, kończące się często w salach sądowych. Absurd aktualnego trendu polega na tym, że w przypadku medycyny tradycyjnej nie kwestionowano jej wysiłków i sukcesów, choć były one nieporównanie mniejsze niż obecnie. Teraz oczekiwania pacjentów, którzy zmienili się w „konsumentów medycyny”, rosną szybciej niż możliwości żywiolowo rozwijającej się dyscypliny³. Może należałoby zapytać, kto ponosi winę za tak roszczeniowe nastawienie osób korzystających z usług medycyny, niezależnie jednak od odpowiedzi nowa opcja jest faktem.

Także wielu lekarzy uległo magii nieskończonych możliwości medycyny aparaturowej i zdaje się żywić wewnętrzne przekonanie, że powinni, a nawet muszą za wszelką cenę znaleźć lekarstwo na każde schorzenie, przy wykorzystaniu wszystkich dostępnych środków. Jedynym miernikiem staje się w takim przypadku skuteczność terapeutyczna, a normy etyczne zostają jej w dużej mierze podporządkowane⁴. Efektem takich poglądów jest mnożenie eksperymentów pochłaniających coraz większe nakłady finansowe i posługiwanie się metodami i technikami budzącymi nieraz duże wątpliwości etyczne. Radykalizując problem można nawet twierdzić, że medycyna sama „produkuje nowe problemy”, jak choćby przedłużanie długości życia bez możliwości zachowania jego dobrej jakości⁵, przy równoczesnej ciągłej konfrontacji z prawdą o śmiertelności człowieka, z jednej strony, a pokusą decydowania o momencie śmierci na skutek samobójstwa lub eutanazji, z drugiej. Przy okazji ujawnia się zdeformowane pojęcie szczęścia. Nieograniczony pęd do autonomii i wolności utwierdza człowieka w przekonaniu, że jest on w takim stopniu szczęśliwy, w jakim sam zdolny jest do zadecydowania o każdym szczególe własnego życia, a wykonanie życzenia oddane zostaje często w ręce personelu medycznego.

Istotnego znaczenia nabiera także zmienione patrzanie na starość, przekwitanie, upośledzenie, a nawet ciężę, które próbuje się przedstawiać jako „kolejne choroby”,

² Zob. Jan Paweł II, List apostolski *Salvifici doloris*, Watykan 1984.

³ G. Siefer, *Gesundheit - nur ein Konsumartikel? Überlegungen zur Veränderung der Vorstellung von Gesundheit in der Gegenwart*, „*Arzt und Christ*” 38(1992), H. 3, s. 157.

⁴ Dokąd prowadzi taki sposób rozumowania, wystarczy przywołać niemieckie rozstrzygnięcie problemu pozyskiwania embrionalnych komórek macierzystych. Ponieważ ich „produkcja” we własnym kraju była nie do pogodzenia z Ustawą zasadniczą i z *Embryonenschutzgesetz*, zdecydowano się na ich import m.in. z Izraela, przymykając oczy na to, że w innym kraju będzie się niszczyło wczesne zarodki ludzkie. Szeroko zob. np. P. Morciniec, *Ocalić (obraz) człowieka. Istota dyskusji o komórkach macierzystych*, „*Symposium. Periodyk naukowy*” 2002, nr 1(9), s. 119-128.

⁵ Por. Arntz K., *Unbegrenzte Lebensqualität? Bioethische Herausforderungen der Moralthologie*, Münster 1996, s. 346.

przekazując pozawerbalny komunikat o tym, że wraz z postępowaniem medycyny także będzie można je wyleczyć. Nie rozstrzygając, czy jest to nowoczesne wcielenie ludzkiej tęsknoty za nieśmiertelnością i doskonałością, podkreślić trzeba manipulacyjny charakter takich zabiegów. Przy okazji sugeruje się, jakoby cierpienie, choroba, upośledzenie, starzenie się i śmierć były cechami mniejszości. Jest to zaprzeczenie fundamentalnych prawd o śmiertelności i przemijalności człowieka, podczas gdy w rzeczywistości należą one do „pełnego bycia człowiekiem”⁶. Nienazwaną konsekwencją takiego widzenia rzeczywistości jest poddanie samego człowieka obróbce medycznej, zwłaszcza genetycznej, w celu jego optymalizacji.

W ramach tej opcji odnotować należy tendencję do przedstawiania i postrzegania choroby wyłącznie jako defektu biochemicznego lub genetycznego, który da się w przyszłości skorygować. Można chyba nawet mówić o propagandzie tworzącej rynki zbytu dla nowych osiągnięć medycznych⁷. Z jednej strony, budzi się euforyczne nadzieje wyleczenia i nagłaśnia kolejne sukcesy terapeutyczne w medycynie eksperymentalnej, a usuwa się w cień „normalną terapię”. Z drugiej strony, szuka się chorób, które nadawałyby się do leczenia przy pomocy konkretnej nowej metody. W przypadku niejednej metody eksperymentalnej, zdaje się chodzić przede wszystkim o zdobycie sponsorów dla projektów badawczych, a więc o komercyjne urynkowanie nowych terapii. Równocześnie następuje urzeczowienie stosowanych środków terapeutycznych (usługa z gwarancją), których jakość zabezpiecza dwustronna umowa między lekarzem a pacjentem, obowiązująca w obliczu prawa. W miejsce odpowiedzialności wkracza więc umowa, w której funkcjonują mechanizmy konkurencji i język kontraktu⁸. Gdyby tylko przez ten pryzmat widzieć poczynania medyczne, w krótkim czasie mogłoby dojść do przerażającej degeneracji medycyny – interes lekarza zająłby miejsce dobra pacjenta.

2. Przełom genetyczny w medycynie

W tym zaledwie naszkicowanym klimacie społeczno-kulturowym brakowało jednak niezbędnego narzędzia, które mogłoby wypełnić czarodziejską rolę „panaceum na wszelkie choroby i słabości”. *Ponieważ nasze spotkanie odbywa się bezpośrednio po Uroczystości Zmartwychwstania Pańskiego, trudno nie odwołać się do jednoznacznych skojarzeń*

⁶ Por. D. Mieth, Menschenwürde in der Biotechnologie, „Katholisch aktuell” 1998, nr 6, s. 53-54.

⁷ Por. I. Schneider, Föten: der neue medizinische Rohstoff, Frankfurt a.M. - New York 1995, s. 170-171.

⁸ Por. H.D. Waller, Grenzen der Therapie und Ethik der Patientenaufklärung, „Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik” 3(1998), s. 132-133.

religijnych. Chrześcijaństwo przedstawia Jezusa Chrystusa jako Lekarza oraz Pana Życia i Śmierci, uznając wszystkie inne bożki za uzurpatorów. Czy „pokładanie całej nadziei” w medycynie nie jest samo w sobie zredukowanym do doczesności wyznaniem wiary?

Sytuacja zmieniła się radykalnie wraz z odcyfrowaniem kodu życia, za jaki uchodzi informacja genetyczna człowieka. Rok 2000 okazał się nie tylko cezurą nowego tysiąclecia, lecz także datą graniczną dla Projektu Poznania Genomu Człowieka (*Human Genome Project*). W tym właśnie roku dwie niezależne grupy badawcze ogłosiły zakończenie prac nad rozszyfrowaniem genomu ludzkiego, albo innymi słowy: nad mapowaniem ludzkiej substancji dziedzicznej. Trudno przecenić znaczenie tych osiągnięć. Tezę o przełomowym znaczeniu tego wydarzenia, którego jesteśmy świadkami dosłownie w ostatnich latach, potwierdza m.in. papież Jana Pawła II, który mówił o „ostatnim odkrywanym kontynencie”, wskazując na genom ludzki, jego odczytanie i mapowanie⁹. Ten niewątpliwy sukces naukowo-badawczy ludzkości stanowi bogate zaplecze dla służby życiu i zdrowiu człowieka, otwierając nowe możliwości diagnostyczne i terapeutyczne. Jak każdy nowy epokowy krok w historii, jest także wyzwaniem dla człowieka w sferze możliwych zastosowań uzyskanego potencjału diagnostyczno-terapeutycznego.

Hasłowo zbierając perspektywy otwierające się na skutek współczesnych osiągnięć genetyki, należy wskazać najpierw możliwość stworzenia genetycznego rysopisu każdego człowieka, co stanowi podstawową wiedzę o indywidualnych cechach jednostek. Konsekwencją takich możliwości ma być medycyna bardziej indywidualna, diagnozująca choroby i dobierająca leki dla konkretnego pacjenta, w zależności od jego „zaplecza dziedzicznego”. W dalszej kolejności wymienia się możliwość dostarczenia współczesnej medycynie wprost nieocenionych informacji, nade wszystko zaś klucza do poznania podstaw wielu patologii i chorób dręczących człowieka oraz stworzenia nowych technik terapeutycznych. Współczesna medycyna nie ma wątpliwości, że jedyną szansą pokonania prawie wszystkich nieuleczalnych dziś chorób są terapie oparte na metodach genetycznych. Także od strony zapobiegania genetyka umożliwia poznanie zagrożeń zdrowotnych dla człowieka oraz podatności na określone choroby, a tym samym stworzenie możliwości wczesnego podjęcia działań profilaktycznych¹⁰. Taki aparat diagnostyczny, a z czasem i leczniczy idealnie wkomponował się w krajobraz rozwojowy współczesnej medycyny.

⁹ Jan Paweł II, Badania nad genomem ludzkim. Przemówienie do uczestników IV Zgromadzenia Plenarnego Papieskiej Akademii „Pro Vita”, nr 2, w: *W trosce o życie. Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej*, red. K. Szczygieł, Tamów 1998, s. 296.

¹⁰ Por. J. Wróbel, Uwarunkowania moralne poznania genomu człowieka, w: *Moralne aspekty przemian cywilizacyjnych*, red. J. Nagórny, A. Derdziuk, Lublin 2000, s. 120-121.

Do dyspozycji człowieka oddane zostały wielkie możliwości terapii genowej, klonowania, inżynierii genetycznej itd. Pozostawimy je jednak na boku, skupiając się na zasadności tytułowego pytania wykładu: Czy medycyna jest (może być) wyrocznią? Przypominam, że przekłada się ono na kwestie bardziej szczegółowe: czy medycyna zdolna jest wyrokować o przyszłości? Co jest treścią medycznego proroctwa i jakie powodowałyby ono skutki? Jak nazywa się medium takiej wyroczni?

Rozpoczynając od pytania ostatniego, za medyczne medium wyrokujące może niewątpliwie uchodzić medycyna predykcyjna, dziedzina, która rozkwitła wraz z poznaniem wiedzy o ludzkim genomie. Przynajmniej w jakimś sensie „przepowiada ona przyszłość” zdrowotną człowieka i pełni w stosunku do osoby badanej rolę swoistej wyroczni, z wszystkimi konsekwencjami tego stwierdzenia. Przyjrzyjmy się więc tej dyscyplinie medycznej.

3. Nowa jakość medycyny predykcyjnej

Początki medycyny predykcyjnej, określanej też mianem „genetycznych testów prognozujących”, związane są z sekwencjonowaniem genomu ludzkiego. Nazwa nowej dyscypliny pochodzi od łacińskiego słowa *praedicare* (przepowiadać, prognozować) i oddaje dokładnie cel wysiłków zmierzających do ustalenia genetycznych predyspozycji do poszczególnych chorób, a więc swoistej biografii chorobowej jednostki¹¹. Możliwość uzyskania informacji o stanie swojego genomu jest sama w sobie pozytywna, choć nie powinna ująć uwadze nowa jakość takiej praktyki. Dotychczasowa praktyka medyczna dotyczyła profilaktyki w przypadku osób zdrowych, natomiast diagnozowania i terapii u chorych. Możliwość przeprowadzenia testów prognozujących niejako „przeskakuje” ograniczenia czasowe i w przypadku zdrowych podejmuje się sformułowania diagnozy ich stanu na dziesięciolecia, przynajmniej od strony wyposażenia (i obciążenia) genetycznego osobnika. Tym samym wyłączamy z pola naszego zainteresowania diagnostykę genetyczną właściwą, która zajmuje się badaniem osób z ujawnioną już symptomatyką chorobową, oraz *screening* genetyczny pewnej populacji pod kątem typowych dla niej schorzeń, a skupiamy się jedynie na testach predykcyjnych, choć zakresy ww. badań wyraźnie na siebie zachodzą¹². Analizowane testy genetyczne zawierają w sobie niewątpliwie pewną prognozę dotyczącą przyszłości. Jeżeli dana osoba uzyska na tej drodze potwierdzenie dobrego stanu

¹¹ Por. M. Machinek, *Życie w dyspozycji człowieka. Teologia moralna wobec problemów etycznych u początku życia ludzkiego*, Olsztyn 2000, s. 71.

¹² Rodzaje metod diagnostycznych omawia, wskazując także na związane z nimi problemy etyczne, np.: D. Mieth, *Was wollen wir können? Ethik im Zeitalter der Biotechnik*, Freiburg – Basel – Wien 2002, s. 200n.

zdrowia i zapowiedź „zdrowej przyszłości”, nie widać powodów do niepokoju. Przewidywanie dotyczące aktualizacji choroby uleczalnej albo przyspieszy podjęcie czynności terapeutycznych, albo dostarczy informacji o potrzebie leczenia w przyszłości. Jeżeli jednak wyniki testów okażą się złowieszcze w sensie prognostycznym, to nad osobą badaną od zaraz zaciąży fatum, zaś historia jej życia do złudzenia przypominać zacznie baśniową opowieść o rzuconej przez los (lub czarownicę) klątwie. Różnica polegać będzie jedynie na tym, że w roli wróżki występuje genetyk, a klątwą nazywa się wyposażenie genetyczne.

Oglądając medycynę prognozującą z tej perspektywy, zbliżamy się do definicyjnego rozumienia „wyroczni” i potwierdzona zostaje teza, że rolę medium przekazującego przepowiednię może z powodzeniem pełnić właśnie medycyna predykcyjna. Ponieważ w przypadku stwierdzenia defektów genetycznych werdykt oznacza niepomyślność prognoz, można by nawet z powodzeniem posiłkować się uświęconą wiekami terminologią dotyczącą fatum, zrzędzenia losu, zemsty bogów itd.

Spróbujmy postawić się w sytuacji człowieka udającego się do tego współczesnego medium przepowiadającego przyszłość. Badana jednostka może mieć przed sobą wiele lat zdrowego życia, w przypadku noworodków może to być nawet połowa życia, jednakże uzyskana informacja stanowi czynnik diametralnie modyfikujący dalszą egzystencję.

Szczególnie w przypadku chorób nieuleczalnych o bardzo negatywnym przebiegu, np. płasawica Huntingtona, choroba Parkinsona czy Alzheimerera, jest ona porównywalna z odroczonym wyrokiem skazującym. Trudno oprzeć się wrażeniu, że zainteresowani – dźwigając ogromny ciężar napięcia psychicznego i emocjonalnego buntu – oczekują na dalszy rozwój wydarzeń, nie mogąc sprzeciwić się wyroczni, ani zmienić scenariusza zdarzeń. W tej sytuacji powstaje nowa kategoria osób, określanych jako „zdrowi chorzy”¹³, których aktualny dobry stan zdrowia został zdominowany przez uzyskaną odpowiedź wyroczni na temat ich przyszłej kondycji. Wydaje się, że nie można bagatelizować wpływu świadomości bycia nieuleczalnie chorym, nawet jeśli dotyczy to dalszej przyszłości, oraz dominującego całe myślenie pytania o czas i natężenie ujawnionego schorzenia. Dla zainteresowanych byłoby niewątpliwie lepiej, gdyby oszczędzono im obciążającej diagnozy.

¹³ Takiego zwrotu użyła komisja Bundestagu w raporcie z 15.05.2002 na temat „Prawo i etyka w nowoczesnej medycynie”.

Uwzględniając etapy życia, w których wykonywane są genetyczne testy prognozujące, wydaje się, że – choćby w świetle powyższego – należy przyznać rację autorom¹⁴ optującym za zakazem ich stosowania u noworodków i dzieci, których predyspozycje mogłyby z pewnym prawdopodobieństwem prowadzić do choroby najwcześniej w wieku dojrzałym. Życie ze świadomością bycia predysponowanym za wiele lat do nieuleczalnej choroby lub chorób wydaje się bowiem nieporównywalnie trudniejsze i obciążające daną osobę, niż świadoma rezygnacja z analizy genowej. Sam zainteresowany, po osiągnięciu zdolności do podejmowania decyzji i po poinformowaniu o możliwym ryzyku, może po dojrzałym namyśle zdecydować, czy zgodzi się na przeprowadzenie badań genetycznych.

W odniesieniu do medycyny predyktywnej mówi się nieraz o „absolutnej nagości człowieka” lub o „przeźroczystym (szklanym) człowieku”¹⁵. Poza dobrodziejstwami, które zwiastują wspomniane określenia, do głosu dochodzi również niepokój w związku z niebezpieczeństwem redukcji człowieka do jego cech genetycznych. To prawda, że wiekowa tęsknota człowieka za poznaniem i zrozumieniem samego siebie staje się coraz bardziej możliwa do zrealizowania, wszystkie istotne dane dotyczące człowieka zdają się być w zasięgu dłoni. Taki stan rzeczy niesie jednak ze sobą istotne konsekwencje, przede wszystkim pojawia się problem pewności danych uzyskanych na drodze testu genetycznego, skoro od nich ma zależeć przyszłość człowieka.

Najpierw należy podkreślić, że jedynie choroby monogenetyczne można zdiagnozować w sposób wielce prawdopodobny, tzn. że wystąpienie defektu genetycznego spowoduje w określonych okolicznościach zaistnienie choroby. Wszelkie schorzenia mające u podłoża złożone defekty dziedziczne mogą być przepowiedziane jedynie z pewnym przybliżeniem. Im bardziej poligenetyczna jest dana choroba dziedziczna, tym trudniej ją przepowiedzieć. Diagnostyka predyspozycyjna wskazuje więc jedynie, że istnieje podwyższone ryzyko zapadnięcia na daną chorobę. Poza tym każdy człowiek posiada w swoim genomie pewną liczbę zdefektowanych genów, co wcale nie musi oznaczać ani jego kwalifikacji do grupy chorych czy odbiegających od normy, ani do uaktywnienia się samej choroby¹⁶. Dochodzimy w ten sposób do niebezpieczeństwa redukcjonizmu. Dotyczy to w równym stopniu monokauzalnego rozumienia choroby.

¹⁴ Por. C. Breuer, *Predyktywna medycyna. Metody analizy genetycznej w aspekcie etycznym*, w: *Etycznie znaczące techniki biologów*, A. Laun, A. Marcol (red.), Opole 2003, s. 89.

¹⁵ Zob. E. Schockenhoff, *Ethik des Lebens. Ein theologisches Grundriß*, Mainz 1998², s. 235-236.

¹⁶ Breuer utrzymuje, że każdy człowiek nosi w sobie siedem śmiertelnych mutacji genów, które przesłaniane są najczęściej przez odpowiednie kopie genów, tak że nie dochodzi do wystąpienia choroby. Por. C. Breuer, art. cyt., s. 82.

A przecież prawdopodobieństwo zachorowania może podlegać istotnym modyfikacjom środowiskowym, psychologicznym i społecznym, a więc nie można mówić o pewności wystąpienia i natężenia choroby, lecz jedynie o mniej lub bardziej zwiększonej możliwości wystąpienia choroby. Podobieństwo do starożytnej wyroczni staje się tym większe, kiedy badany otrzymuje jedynie naukową przepowiednię o zwiększonym ryzyku zachorowania, bez bliższych danych na temat czasu wystąpienia i natężenia choroby. Stąd od patrzenia na życie w kategoriach „ciążącego nad kimś fatum” dzieli już tylko krok. Ponadto, aby spełniła się najgorsza nawet prognoza zdrowotna, zainteresowany musi dożyć do czasu możliwej aktualizacji choroby genetycznej, a takiej gwarancji nie ma, skoro wielu ludzi ginie w wypadkach, na skutek kataklizmów i zdarzeń losowych.

W świetle powyższych informacji, w pełni zasadne wydają się głosy etyków przestrzegających przed podejmowaniem działań diagnostycznych bez terapii. Zwraca się uwagę, że dla wielu diagnozowalnych już defektów genetycznych nie istnieją żadne możliwości lecznicze. Nie można przecież zapomnieć, że z decyzją o przeprowadzeniu genetycznych testów prognozujących związane są ogromne etyczne dylematy. Spróbujmy je pokrótce zasygnalizować.

Współczesna medycyna przewiduje kilka możliwych scenariuszy w przypadku diagnozy negatywnej, dotyczącej osób, u których aktualnie nie występują objawy chorobowe. W przypadku nienarodzonych optuje się zazwyczaj za rozwiązaniem problemu przez uśmiercenie płodu „dla dobra jego samego i rodziców”, a w domyśle także dla społeczeństwa¹⁷. Troska o kondycję zdrowotną rodzącego się, nowego pokolenia byłaby więc wyzwalaczem przerażającej i śmiertelnej dyskryminacji istot ludzkich, co do których „wyrocznia” wypowiedziała się negatywnie. Jak cyniczne potrafi być usprawiedliwienie takiej postawy, niech świadczy wypowiedź odkrywcy struktury chemicznej DNA, J. Watsona: „[...] eliminacja genetycznie uszkodzonego płodu nie powinna umniejszać wartości życia osób, w których świat by on w końcu wtargnął. Tak naprawdę przeważającym uczuciem musi być przede wszystkim ogromna ulga, że nie będzie się musiało dawać miłości i wsparcia dziecku, które nigdy nie będzie miało przed sobą przyszłości”¹⁸.

Podobna tendencja obecna jest intencjonalnie w zaleceniu stosowania diagnostyki preimplantacyjnej¹⁹. Do jej istoty należy ustalenie, czy zarodek ludzki przed wprowadzeniem

¹⁷ Rozwinięcie zob. E. Hepburn, *Genetische Beratung: elterliche Autonomie oder Akzeptieren von Grenzen?*, „Concilium“ (niem.) 34(1998), H. 2, s. zwł. 152-153.

¹⁸ J. Watson, *DNA pasją mojego życia*, Warszawa 2001, s. 154.

¹⁹ Por. np. J. Gründel, *Etyczne implikacje diagnostyki preimplantacyjnej*, w: *Etyczne aspekty diagnostyki genetycznej*, red. A. Marcol, Opole 1998, zwł. s. 165-170.

go do macicy jest zdrowy i na tyle dobrze rokujący genetycznie, aby opłacało się go wszczepić. Jakikolwiek zastrzeżenie dotyczące jego „genetycznej jakości” oznacza śmierć, której „domagają się” także rodzice zamawiając dziecko (!). Jak roszczeniowa może być ich postawa, niech świadczą przypadki zaskarżenia klinik położniczych z powodu doprowadzenia do urodzenia dziecka kalekiego. Wyroki sądowe przyznają odszkodowania dla „dotkniętych takim nieszczęściem rodziców”, np. sąd francuski już przynajmniej dwukrotnie obciążył klinikę świadczeniami materialnymi na rzecz dziecka, które urodziło się zdefektowane²⁰. Przesłanie werdyktu jest tragiczne, bowiem pośrednio uznaje się, że lepiej się nie narodzić, niż narodzić się genetycznie niedoskonałym lub przynajmniej niepoprawnym. Tworzy się przy tym „swoisty” klimat wokół osób niepełnosprawnych, niedaleki od wyraźnej dyskryminacji.

Drugi scenariusz dotyczy osób już urodzonych. Wybór wariantu w podejściu do testów genetycznych musi być pozostawiony osobie mogącej poddać się badaniom, po uprzednim uświadomieniu jej całokształtu złożonej sytuacji, którą przeprowadzenie badań może spowodować. Takie postawienie sprawy pokazuje, że pytanie o jakość wyposażenia dziedzicznego musi pełnić rolę służebną wobec dobra osoby i jej integralnego rozwoju, do którego należy także unikanie zbędnych obciążeń psychicznych. Szerszą eksplikację możliwych rozwiązań i ich konsekwencji podejmiemy na końcu wykładu.

Obecnie zapytajmy krótko o podmioty zainteresowane rozwojem medycyny predyktywnej, a może bardziej wynikami uzyskanymi w ramach badań genetycznych.

4. „Klienci” nowej wyroczni

Może się wydawać, że ten aspekt zagadnienia nie jest niczym specyficznym, skoro diagnoza i perspektywy terapeutyczne „od zawsze” interesowały samych chorych, jak i ich otoczenie. Problem w tym, że w przypadku medycyny przewidującej mamy do czynienia z osobami, które mogą nie chcieć wiedzieć o tym, co prawdopodobnie wydarzy się w przyszłości. Drugi aspekt tej złożonej problematyki dotyczy krewnych osób poddanych testom²¹. Jeżeli usłyszą one „głos wyroczni”, zostaną niechybnie skonfrontowane z prawdą o dziedzicznym zagrożeniu własnego zdrowia, skoro mój bliski krewny/krewna dotknięci są

²⁰ Por. J. Hehn, Schadenersatz – weil mein Kind lebt, „Die Welt” z. dn. 29.11.2002, s. 10.

²¹ Najpierw należy określić, czy i na jakich warunkach dostęp do wyników testów powinny mieć osoby blisko spokrewnione z badanymi. Chodziłoby w tym przypadku o możliwą prewencję lub terapię dla osób, u których ryzyko zachorowania jest większe, na co wskazywałyby wyniki u krewnych.

mutacją genetyczną²². Także w przypadku osób spokrewnionych mogą się więc ujawnić symptomy obciążenia psychicznego w przypadku „poznania prawdy na temat przyszłości” albo niechęć wobec prorocत्व medycznych²³. Warto zauważyć, że osoby, do których bezpośrednio odnoszą się wypowiedzi wyroczni, niekoniecznie muszą być zainteresowane ich wysłuchiowaniem. Rodzi to konkretne postulaty moralne. Nie ulega ponadto wątpliwości, że informacje uzyskane w testach genetycznych powinny być bezwzględnie chronione tajemnicą lekarską.

W przeciwieństwie do tej grupy, wśród potencjalnych zainteresowanych pojawiają się osoby trzecie. Nowość problemu polega bowiem na tym, że wyniki testów mają istotne znaczenie dla osób i instytucji, które albo nie są do tego uprawnione, albo ich prawo do informacji nie jest oczywiste. Ponieważ rozmiary referatu są czasowo ograniczone, zagadnienie to wypadnie omówić przy innej okazji.

Na koniec podejmiemy próbę sformułowania przynajmniej podstawowych wymogów dotyczących „współczesnej wyroczni” w postaci medycyny predyktywnej.

5. Istotne wymagania etyczne²⁴

Ponieważ zagrożenia związane z rozwojem genetyki mogą być poważne, Kościół sformułował podstawowe kryteria dotyczące ingerencji w genom ludzki, które znajdują zastosowanie także w medycynie predyktywnej. Niedopuszczalne są jakiegokolwiek ingerencje, których celem nie jest dobro osoby, rozumianej jako jedność ciała i duszy, a także wszelka dyskryminacja ludzkich jednostek i różne formy eugeniki na podstawie ewentualnych defektów genetycznych wykrytych przed narodzeniem lub później²⁵. Do tych ogólnych wytycznych Papież dodał szczegółowe, odnoszące się wprost do medycyny predyktywnej, za które uchodzą: „konieczność świadomego przyzwolenia dorosłej osoby, która zostaje

²² Jak złożony jest ten problem, niech świadczy choćby sytuacja osób ze zdiagnozowanym defektem genetycznym, prowadzącym np. do choroby Alzheimera lub Huntingtona, które – „jakby nic się nie stało” – mają podjąć decyzję o założeniu rodziny, planować poczęcie potomstwa wraz z partnerem itp. Stąd w obecnym czasie stowarzyszenia osób obarczonych tymi chorobami wprost odradzają poddawanie się testom predyktywnym wykrywającym te aberracje. Por. E. Schockenhoff, dz. cyt., s. 238-239.

²³ Pogłębiona analiza konkretnego przypadku ze wskazaniem różnych aspektów problematyki, zob. np. M. Zimmermann-Ackin, *Ethische Überlegungen zur genetischen Diagnostik an kranken Menschen*, „Zeitschrift für medizinische Ethik“ 48(2002), H. 4, zwł. s. 371-375.

²⁴ Szeroko zob. np. na: www.britishcouncil.ch/governance/Genetic%20and%20Ethics.pdf, 20.03.2004; *Ethik-Beirat beim BMG, Prädiktive Gentests. Eckpunkte für eine ethische und rechtliche Orientierung* (November 2000), www.wernerschell.de/Rechtsalmanach/Arbeitsschutz/ethische_grundsätze.pdf, 15.04.2004.

²⁵ Por. Jan Paweł II, *Etyczne problemy genetyki. Przemówienie do uczestników sympozjum nt. „Aspekty prawne i etyczne badań nad genomem ludzkim”*, nr 3, w: *W trosce o życie*, dz. cyt., s. 250; Tenże, *Badania nad genomem*, nr 4.

poddana badaniom genetycznym, a także (konieczność) zachowania w tajemnicy uzyskanych tą drogą informacji o danej osobie i jej potomstwie. Nie należy też lekceważyć delikatnej kwestii powiadomienia osób badanych o wynikach, które wskazują na istnienie ukrytych patologii genetycznych, stanowiących zagrożenie dla ich zdrowia”²⁶.

Podobne normy artykułują także bioetycy analizujący etyczne aspekty pourodzeniowej analizy genomu. Jako istotne wymagania etyczne wymieniają oni: dobrowolność badań, poufność samych badań i uzyskanych informacji, przy czym ta ostatnia powinna być połączona z ochroną danych, oraz wykluczenie wszelkiej dyskryminacji²⁷.

Pierwszy wymóg, mianowicie dobrowolne wyrażenie świadomej zgody przez osobę badaną, należy do standardów medycznych i nie jest niczym specyficznym dla medycyny predyktywnej. Wynika on z fundamentalnego pryncypium autonomii pacjenta, w tym przypadku kandydata do testu predyktywnego. Należy podkreślić, że w ramach rozmowy z kandydatem do badań genetycznych koniecznie powinna się znaleźć informacja na temat możliwego wyniku pozytywnego (tj. stwierdzenie defektu genetycznego) oraz – wspomnianych już wcześniej – konsekwencji psychiczno-egzystencjalnych konfrontacji z taką niepomyślną diagnozą-prognozą, zarówno dla badanego, jak i dla jego krewnych. Uzyskanie *informed consent* od osoby badanej jest warunkiem wykluczającym dla przeprowadzenia testu genetycznego²⁸, a także samo podjęcie decyzji dotyczą okresu przed wykonaniem testów predyktywnych. Pozostałe wymagania odnoszą się do czasu po badaniach. Ponieważ warunek zachowania tajemnicy już wspomnieliśmy, przyjrzyjmy się jeszcze delikatnej kwestii „powiadomienia osób badanych”.

Jak długo wyniki badań są pozytywne, problemy zasadniczo nie istnieją. W przeciwnym wypadku, tj. kiedy prognozy przyszłościowe są negatywne, sytuacja „zdrowego chorego” okazuje się szczególnie trudna²⁹. Osoba zyskuje miano pacjenta, chociaż cieszy się dobrym stanem zdrowia, który może trwać jeszcze wiele lat (pomijając będące skutkiem diagnozy obciążenie psychiczne), a równocześnie jak fatum „wisi nad nią” genetycznie zaprogramowane schorzenie. Ponieważ w takich przypadkach chodzi o prawdopodobieństwo, a nie o stuprocentową pewność, może się okazać, że osoba diagnozowana nigdy nie zachoruje lub straci życie w innych okolicznościach. Nie zmienia to jednak faktu, że diagnozujący „są w

²⁶ Jan Paweł II, Przemówienie do uczestników Sympozjum nt. „Aspekty prawne i etyczne badań nad genomem ludzkim” zorganizowanego przez Papieską Akademię Nauk, nr 7, w: K. Szczygieł (red.), *W trosce o życie*, Tarnów 1998, s. 250.

²⁷ Por. J. Reiter, *Menschliche Würde und christliche Verantwortung. Bedenkliches zu Technik, Ethik, Politik*, Kevelaer 1989, s. 66. Zob. też: D. Mieth, dz. cyt., s. 201-209.

²⁸ Zob. M. Zimmermann-Ackin, art. cyt., s. 375-376.

²⁹ Por. np. M. Machinek, dz. cyt., s. 70-72.

posiadaniu informacji” o złym rokowaniu, która zmieni bieg życia konkretnego ludzkiego życia, a nawet grupy osób.

W tym kontekście coraz wyraźniejsze głosy bronią tzw. „prawa do niewiedzy”, tak samej osoby badanej, jak i jej krewnych. Dotyczy ono m.in. właśnie wyników predykcyjnych badań diagnostycznych, które mogą być przyczyną nieuzasadnionego napiętnowania faktem zwiększonego prawdopodobieństwa pojawienia się potencjalnej choroby. W związku z powyższym, należy stanowczo odrzucić dyktat medycyny genetycznej o „obowiązku wiedzy” na rzecz zagwarantowania „prawa do wiedzy” przy równoczesnym zrównaniu go z „prawem do niewiedzy”. Uzasadnienie „prawa do niewiedzy” pozostaje kontrowersyjne i domagałoby się oddzielnego studium. Obecnie musimy poprzestać jedynie na stwierdzeniu, że ponieważ to prawo wynika z autonomii osoby ludzkiej, dlatego także jego legitymizacja zależna jest od uznawanej koncepcji autonomii³⁰.

Do respektowania „prawa do niewiedzy” zachęcają m.in. biskupi niemieccy pisząc, iż „prawo do niewiedzy, jako część prawa podstawowego do informacyjnego stanowienia o sobie, należy do zgodnie z prawem zagwarantowanych praw osobowościowych człowieka”³¹. Równocześnie postulują oni tworzenie zorientowanego na wartości poradnictwa fachowego tak przed-, jak i podiagnostycznego.

Współczesna medycyna nie tylko diagnozuje w przypadku pojawienia się choroby i leczy na miarę swoich możliwości, lecz także formułuje życiowo ważne prognozy dotyczące sytuacji życiowej człowieka w przyszłości, wyprowadzając te werdykty ze stanu wyposażenia genetycznego, badanego przy pomocy testów predykcyjnych. Można podchodzić do takiego występowania w roli wyroczni na różne sposoby. Na pewno znajdą się entuzjaści, którzy zalecać będą przeprowadzanie badań prognozujących na osobach zdrowych. Śmiem wyrazić obawy związane z upowszechnianiem takich praktyk, zwłaszcza ze względu na konsekwencje wynikające z „posiadania” obciążającej wiedzy genetycznej dla badanego i jego krewnych. Na drugim biegunie uplasują się najpewniej prorocy katastrofy, którzy dostrzegają zagrożenia wynikające ze współczesnych zastosowań genetyki i wieszczą nieuchronny zmierzch człowieka³². Również taka wizja wydaje się nieprawdziwa, gdyż nie docenia

³⁰ Inspirująco podejmuje zagadnienie: M. Zimmermann-Ackin, art. cyt., s. 376-377.

³¹ Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz, Der Mensch: sein eigener Schöpfer? Wort der Deutschen Bischofskonferenz zu Fragen von Gentechnik und Biomedizin (7.03.2001), „Imago Hominis“ 8(2001) nr 2 (pkt: Das Human-Genom-Projekt).

³² Celowo nawiązuję do sławnej książki F. Fukujamy, „Koniec człowieka”, jak również do jego wypowiedzi w czasie pobytu w Polsce w br. Zob. np. Wieszczę koniec człowieka. Rozmowa z F. Fukujamą, „Gazeta Wyborca” z d. 20-21.03.2004, s. 22-23.

samozachowawczej zdolności człowieka, który potrafi dostrzec niebezpieczeństwo i zastosować środki zapobiegawcze.

Świadomie wybieramy trzecią drogę, która oznacza wyznaczenie sobie i – w tym przypadku – medycynie czytelnych granic moralno-prawnych, które umożliwią wykorzystanie nowych osiągnięć, np. medycyny predyktywnej, odpowiedzialnie i z poszanowaniem praw osoby ludzkiej. Wtedy jednak medycyna nie będzie pretendować do roli wyroczni, lecz konsekwentnie realizować będzie zadanie służby człowiekowi, które ma wypisane wśród swoich pryncypiów. Odpowiadając na tytułowe pytanie, medycyna może być wyrocznią, ale stanowczo nie takie jest jej miejsce i rola.