

Bioethica

Vol. 5, 2019



'Dare not to know': the right not to know genetic information

Κουκουζελis (Κώστας
Κουκουζέλης) Kostas

Assistant Professor,
Graduate Program
'Bioethics' & Bioethics Lab,
University of Crete, Heraklio,
Greece

<https://doi.org/10.12681/bioeth.21576>

Copyright © 2019 Kostas Koukouzelis (Κώστας
Κουκουζέλης)



To cite this article:

Κουκουζελis (Κώστας Κουκουζέλης), Κ. (2019). 'Dare not to know': the right not to know genetic information. *Bioethica*, 5(2). doi:<https://doi.org/10.12681/bioeth.21576>



ΒΙΟΗΘΙΚΑ

Ηλεκτρονικό Περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής

Πρωτότυπες Εργασίες - Original Articles

Πρωτότυπη Εργασία

«Τόλμησε να μην γνωρίζεις»: Το δικαίωμα στην άγνοια των γενετικών πληροφοριών

Κώστας Ν. Κουκουζέλης

Επίκουρος Καθηγητής, ΠΜΣ «Βιοηθική» & Εργαστήριο Βιοηθικής, Πανεπιστήμιο Κρήτης, Ηράκλειο.

 koukouze@uoc.gr

Περίληψη

Η εργασία φιλοδοξεί να συνεισφέρει στην συζήτηση περί του δικαιώματος στην άγνοια των γενετικών πληροφοριών. Αν και ένα τέτοιο δικαίωμα αναγνωρίζεται σε μια σειρά κειμένων, ούτε η αναγνώρισή του, ούτε η κανονιστική του θεμελίωση είναι πάντοτε σαφής ή κοινά αποδεκτή. Αφού παρουσιάσω μια σειρά από επιχειρήματα κατά της θεμελίωσης και αναγνώρισης ενός τέτοιου δικαιώματος θα προσπαθήσω να προσφέρω μια πειστική κανονιστική θεμελίωση. Στην πορεία προς κάτι τέτοιο θα υποστηρίξω ότι, στις περιπτώσεις όπου τίθενται ζητήματα αποκάλυψης γενετικών πληροφοριών από τις γενετικές εξετάσεις σε υγιείς ενήλικους, ένα τέτοιο δικαίωμα μπορεί και πρέπει να θεμελιωθεί κανονιστικά πάνω στην αυτονομία του προσώπου και τον σεβασμό προς τον ιδιωτικό του βίο. Οι γενετικές πληροφορίες, όταν ανακλύπτον ιδιαίτερα ως τυχαία ευρήματα γενετικών εξετάσεων, δεν έχουν, τις περισσότερες φορές, την απαραίτητη βεβαιότητα, αλλά αποτελούν μονάχα πιθανότητες, ενώ κάποιες φορές δεν βοηθούν όταν δεν υπάρχει διαθέσιμη θεραπεία για μια γενετική ασθένεια. Ο σεβασμός στο πρόσωπο και τον ιδιωτικό του βίο καθιστά τέλος την γενετική συμβουλευτική εξαιρετικά σημαντική, υπό τις παρούσες συνθήκες.

Λέξεις κλειδιά: Δικαίωμα στην άγνοια, γενετική πληροφορία, γενετική γνώση, τυχαία ευρήματα, πλήρης αλληλούχιση γονιδιώματος, ηθικό καθήκον, αυτονομία, ιδιωτικότητα, ιατρικός πατερναλισμός, γενετική συμβουλευτική.

‘Dare not to know’: the right not to know genetic information

Kostas N. Koukouzelis

Assistant Professor, Graduate Program ‘Bioethics’ & Bioethics Lab, University of Crete, Heraklio, Greece

Περίληψη

The paper aims to make a contribution to the ongoing discussion regarding the right not to know genetic information. Even though such a right is currently acknowledged in a series of legal documents, neither its recognition, nor its normative grounding is always clear or unanimously accepted. After presenting a number of arguments against the right not to know, I will make an effort to offer a persuasive normative grounding. During the course of this effort I will argue that when there is a case of available genetic information regarding especially healthy individuals, such a right should be normatively grounded on autonomy and respect for the person’s privacy. Genetic information, especially when comes up as incidental findings, does not carry, most of the times, certainty, but involves probability. In other circumstances genetic information is of no use to the individual, because there is no treatment available at the time. Finally, respect for the person and her privacy makes genetic counseling of great importance, under current circumstances.

Keywords: Right not to know, genetic information, genetic knowledge, incidental findings, whole genome sequencing, moral duty, autonomy, privacy, medical paternalism, genetic counseling.

I. Εισαγωγή

«Υπάρχει κάτι μοναδικό στο πρόγραμμα χαρτογράφησης του ανθρώπινου γονιδιώματος και αυτό δεν είναι βεβαίως η προσπάθεια ανακαλύψεως της αλήθειας»¹

«Η ιατρική επιστήμη έχει κάνει τόσο τεράστια πρόοδο, έτσι ώστε είναι αμφισβητούμενο εάν έχει μείνει κάποιο ανθρώπινο όν που να θεωρείται απολύτως υγιές»

Aldous Huxley

Το πρώτο μέρος του τίτλου του ανά χειράς κειμένου ίσως θυμίζει σε κάποιους την γνωστή προτροπή του Immanuel Kant από το έργο του «Απόκριση στο ερώτημα: Τι είναι Διαφωτισμός», «τόλμησε να γνωρίσεις» (*sapere aude*), μια φράση που συνοψίζει αριστοτεχνικά το πνεύμα της εποχής του Διαφωτισμού, αν και δεν αντιστοιχεί, όπως θα δούμε, σε κάθε επιμέρους τάση του.² Η καντιανή διατύπωση αποτελεί συνέχεια του αισιόδοξου οράματος μερίδας του νεωτερικότητας, η οποία έβλεπε ότι η πρόοδος της επιστήμης θα οδηγήσει στην ανακάλυψη της αληθινής φύσης όλων των πραγμάτων, των αιτιών τους με συνέπεια την διεύρυνση των ορίων της ανθρωπότητας.³ Για τον Καντ δεν είναι απολύτως σαφές ότι η προτροπή που απευθύνει αφορά μια τέτοιου είδους γνώση, καθώς για τον ίδιο η πρόοδος της επιστήμης δεν οδηγεί από μόνη της και στην ηθική πρόοδο. Τι είδους γνώση υπονοείται στην καντιανή προτροπή, ποιος είναι ο πυρήνας αυτής και σε τι ακριβώς αναφέρεται ο καντιανός

διαφωτισμός; Θα αφήσω αυτό το ζήτημα προσωρινά κατά μέρος και θα επανέλθω μονάχα στο τέλος, όταν θα έχουν παρουσιαστεί τα ζητήματα που τίθενται από το βασικό πρόβλημα που θα με απασχολήσει εδώ, δηλαδή η αυξανόμενη παραγωγή και διάθεση των πληροφοριών σχετικά με το γενετικό μας υπόβαθρο.

Η έρευνα ιδιαίτερα στο πεδίο της γενετικής και πρόσφατα στο πεδίο της μελέτης του ανθρώπινου γονιδιώματος έχει περιπλέξει, κατά την γνώμη μου, αρκετά τα πράγματα. Η επιστήμη έχει φτάσει ή πλησιάζει στην πλήρη χαρτογράφηση της αλληλουχίας του ανθρώπινου γονιδιώματος (WGS – Whole Genome Sequencing), το οποίο αποτελεί μια εργαστηριακή διαδικασία που δεν πρέπει να συγχέεται με το αποκαλούμενο προφίλ ή αποτύπωμα DNA, το οποίο καθορίζει μόνο την πιθανότητα ότι το γενετικό υλικό προέρχεται από ένα άτομο ή ομάδα και δεν περιέχει πρόσθετες πληροφορίες, αφού αφορά μη ερμηνευμένα γενετικά δεδομένα. Αντίθετα, ερμηνεύουμε τα γενετικά δεδομένα όταν επιθυμούμε περαιτέρω να βρούμε κάτι σχετικά με τα άτομα από τα οποία ελήφθη δείγμα DNA, όπως όταν θέλουμε να προβούμε σε μια διάγνωση ή να ανιχνεύσουμε προδιαθέσεις σε ασθένειες. Σε αυτό το σημείο η διάκριση ανάμεσα σε «γενετική γνώση» γενικώς και «γενετική πληροφορία» έχει ιδιαίτερη σημασία. Η «γενετική γνώση» είναι απρόσωπη και αναφέρεται, ανάμεσα σε άλλα, στην εν γένει αλληλόδραση των γονιδίων και του περιβάλλοντος, αλλά και στην φύση και τα αποτελέσματα της γενετικής ποικιλομορφίας. Αυτό όμως που έχει ονομαστεί «γενετική πληροφορία» αφορά την εξατομικευμένη άντληση ερμηνευμένων γενετικών δεδομένων συγκεκριμένων προσώπων, τα οποία σχετίζονται ακριβώς με τις γενετικές σχέσεις, την καταγωγή ή την προδιάθεση σε ασθένειες.⁴ Στο μέλλον της

¹ Annas G. Mapping the Human Genome and the Meaning of Monster Mythology. *Emory Law Journal* 1990, 39:639.

² Καντ Ι. Απόκριση στο ερώτημα: Τι είναι Διαφωτισμός. In: στο Καντ Ι. Δοκίμια, εισ.-μτφ.-σχ. Ε.Π. Παπανούτσος. Δωδώνη, Αθήνα, [1874] 1971: 42.

³ Στοιχεία αυτής της αισιόδοξης νεωτερικότητας βρίσκουμε κανείς εντελώς ενδεικτικά στο Bacon F. Νέα Ατλαντίς, μτφρ. Γ. Κονδύλης, Μεταίχμιο, Αθήνα 2007, και αρκετά αργότερα στο έργο του Κοντορσέ. Σχεδιάγραμμα για έναν ιστορικό πίνακα των προόδων του ανθρώπινου πνεύματος. μτφρ. Χαρδαλιά Ν., επιμ. Αυλάμη Χ. Πόλις, Αθήνα, [1795] 2006.

⁴ Για μια διαφωτιστική συζήτηση περί της φύσης της «γενετικής πληροφορίας» και την διάκριση ανάμεσα σε μη

εξατομικευμένης ιατρικής, τα δεδομένα της πλήρους αλληλούχισης γονιδιώματος θα είναι σημαντικό εργαλείο για την καθοδηγητική θεραπευτική επέμβαση ή την πρόληψη μέσω γενετικής συμβουλευτικής. Η πλήρης αλληλούχιση του γονιδιώματος έχει σαφώς μεγάλη σημασία για την έρευνα στην βάση των γενετικών παθήσεων, ενώ έχει τη δυνατότητα να αποκαλύπτει μια μεγάλη ποσότητα πληροφοριών, οι οποίες επί του παρόντος δεν είναι πλήρως κατανοητές και αποτιμήσιμες, μπορεί δε να μην είναι καν κλινικά χρήσιμες στο παιδί κατά τη διάρκεια της παιδικής του ηλικίας.

Η χρήση της πλήρους χαρτογράφησης της αλληλούχιας του ανθρώπινου γονιδιώματος θέτει στην καντιανή προτροπή για γνώση, στον βαθμό βεβαίως που ο Καντ αντιλαμβάνεται πράγματι την προτροπή του ως απλή προτροπή διεύρυνσης των ορίων της γνώσης των αιτιών των φαινομένων, νέες προκλήσεις, προκλήσεις που βλέπουμε να αναδύονται σε αυτό που ονομάζουμε «γενετική πληροφορία». Μια από τις προκλήσεις έρχεται από το αποκαλούμενο «δικαίωμα στην άγνοια» των γενετικών πληροφοριών. Είναι δυνατόν να αναγνωρίζεται ένα δικαίωμα σε κάποιον να απαρνηθεί την ευκαιρία που μπορεί να δώσει η γνώση του γενετικού του υποβάθρου, όχι μόνο για να διαπιστώσει από πού προέρχεται, αλλά, υπό ορισμένες προϋποθέσεις, να σχεδιάσει το μέλλον του με μεγαλύτερη ακρίβεια και επιτυχία ως προς τους σκοπούς του;

II. Το «δικαίωμα στην άγνοια»

Σε αυτό το πλαίσιο, μεγάλο, κατά τη γνώμη μου, ενδιαφέρον από την άποψη της

βιοηθικής, έχει η συζήτηση για το αποκαλούμενο και «δικαίωμα» στην άγνοια.⁵ Αν και γίνεται αναφορά σε αυτό σε μια σειρά νομικών κειμένων, υπάρχει ακόμη μεγάλος χώρος για συζήτηση καθώς, και λόγω των προκλήσεων που μόλις αναφέραμε, διατηρείται μια σημαντική αμφισβήτηση σε ό, τι αφορά τη θεμελίωσή του ηθικά και κανονιστικά.⁶ Στα νομικά κείμενα θα αναφερθώ μονάχα ενδεικτικά, και με σκοπό να τονίσω τον τρόπο αναγνώρισης και διατύπωσης του εν λόγω δικαιώματος, εφόσον αυτό αναγνωρίζεται ως τέτοιο. Η *European Convention on Human Rights and Biomedicine* στο Κεφάλαιο «Διωτική Ζωή και Δικαίωμα Πληροφόρησης», άρθρο 10, παρ. 2 προβλέπει ότι: «ο καθένας έχει το δικαίωμα να γνωρίζει κάθε πληροφορία που συλλέγεται σχετικά με την υγεία του. Εντούτοις, οι επιθυμίες των ατόμων να μη γνωρίζουν λαμβάνονται υπόψη». Στο άρθρο 5c της *Διακήρυξης της UNESCO για το Ανθρώπινο Γονιδίωμα* προβλέπεται ότι «το δικαίωμα κάθε ατόμου να αποφασίζει εάν θα πληροφορηθεί τα αποτελέσματα μιας γενετικής εξέτασης και τις συνέπειες της πρέπει να γίνεται σεβαστό». Στο άρθρο 7d της *World Medical Association 1981/1995* προβλέπεται ότι «ο ασθενής έχει το δικαίωμα σε άγνοια μετά από δική του απαίτηση, εκτός κι αν τούτο είναι απαραίτητο

ερμηνευμένες και ερμηνευμένες γενετικές πληροφορίες βλ. O' Neill O. Αυτονομία και εμπιστοσύνη στη βιοηθική. μτφρ. Δρίτσας Θ., επιμ. Χατζημωυσής Α. Εκδόσεις Αρσενίδη, Αθήνα, 2011:129-146. Πρβλ. επίσης Thompson A.K., Chadwick R.F. (eds.) *Genetic Information: Acquisition, Access and Control*. Kluwer Academic, New York, 1998.

⁵ Θέτω τον όρο «δικαίωμα» εντός εισαγωγικών, καθώς δεν θα επιθυμούσα, τουλάχιστον σε αυτό το στάδιο, να θεωρήσω δεδομένο ότι μπορούμε να μιλάμε όντως για ένα δικαίωμα. Πρβλ. MacDougall R. Rethinking the 'Right Not to Know'. *Monash Bioethics Review*, 2004, 23 (1): 22-36.

⁶ Ακόμη και στην πενιχρή ελληνική βιβλιογραφία μπορεί κανείς να βρει αυτή την συζήτηση. Για μια δριμεία κριτική στο δικαίωμα στην άγνοια βλ. Πρωτοπαπαδάκης Ε.Δ. Κλωνοποίηση και Βιοηθική. Παπαζήσης, Αθήνα, 2013:101-136, ενώ για μια κάπως διστακτική υπεράσπισή του βλ. Χωριανοπούλου Μ.Κ. Η ιδιαιτερότητα της γενετικής πληροφορίας και το δικαίωμα στην άγνοια. In: Κανελλοπούλου-Μπότη Μ., Παναγοπούλου-Κουτνατζή Φ. (επιμ.), *Βιοηθικοί Προβληματισμοί IV: Δεδομένα Υγείας και Γενετικά Δεδομένα*. Παπαζήσης, Αθήνα, 2019:279-299.

για την προστασία της ζωής κάποιου άλλου». Η Σύμβαση του Οβιέδο (ν. 2619/1998) κατοχυρώνει στο άρθρο 10 παρ. 2 ένα «δικαίωμα άγνοιας», το οποίο και ακολουθεί η διατύπωση του άρθρου 11 παρ. 2 του *Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας* (ν. 3418/2005): «2. Ο ιατρός σέβεται την επιθυμία των ατόμων τα οποία επιλέγουν να μην ενημερωθούν...».

Αυτό που θα μας απασχολήσει εδώ δεν είναι το δικαίωμα άγνοιας του ασθενούς, το οποίο αποτελεί ουσιαστικά την αρνητική όψη του δικαιώματος της ενημέρωσης, αλλά τα ζητήματα που αφορούν το πλαίσιο των γενετικών εξετάσεων προληπτικού χαρακτήρα, δηλαδή γενετικών εξετάσεων που διενεργούνται σε υγιή άτομα και όχι σε ασθενείς και τα αποτελέσματα των οποίων ενδέχεται να έχουν μικρή θεραπευτική αξία για τον εξεταζόμενο. Εδώ, στον αντίποδα του δικαιώματος στην άγνοια δεν βρίσκεται το δικαίωμα στην ενημέρωση, αλλά η υποχρέωση στην ενημέρωση.⁷ Το ζήτημα τίθεται έτσι διότι ένα «δικαίωμα στην άγνοια» δύναται να έρχεται σε σύγκρουση είτε με πιθανά καθήκοντα προς τον εαυτό είτε με καθήκοντα προς άλλα πρόσωπα. Για παράδειγμα οφείλει ένα πρόσωπο που έχει αυξημένες πιθανότητες να εμφανίσει σοβαρή γενετική ασθένεια, λόγω του ιατρικού ιστορικού της οικογενείας του, να το διερευνήσει με δεδομένο ότι τυχόν άλλα πρόσωπα ζώντα ή μέλλοντα εξαρτώνται από αυτόν; Με βάση τα παραπάνω και παρόλο που το «δικαίωμα στην άγνοια» αναγνωρίζεται ρητώς παραμένουν επικρίσεις παλαιές, αλλά εμφανίζονται και καινούριες. Δεν είναι ακόμη σαφές πού έγκειται η θεμελίωσή του, τότε και πώς κάμπτεται και αν η πρόοδος στην γενετική το καθιστά

αναποτελεσματικό.⁸ Θα εκκινήσω με την αναφορά μιας χαρακτηριστικής περίπτωσης, η οποία θα θέσει ανάγλυφα μερικά από τα κεντρικά ζητήματα που θα μας απασχολήσουν.

Η Αλεξάνδρα είναι 39 ετών και απολύτως υγιής, αλλά η γιαγιά της είχε πεθάνει νέα από καρκίνο του μαστού, γι' αυτό και αποφάσισε να προχωρήσει σε γενετικές εξετάσεις για μεταλλάξεις σε δύο γονίδια γνωστά για το ότι αυξάνουν το ρίσκο της εκδήλωσης της νόσου. Όταν ο γιατρός πρόσφερε την δυνατότητα διενέργειας πρόσθετης εξέτασης για άλλα 20 γονίδια που συνδέονται με άλλα είδη καρκίνου η Αλεξάνδρα συμφώνησε. Όσο περισσότερες πληροφορίες αντλήσω, σκέφτηκε, τόσο καλύτερα. Τα αποτελέσματα όμως αποδείχθηκαν κάπως αναπάντεχα. Τελικώς δεν βρέθηκαν μεταλλάξεις στα γονίδια για τον καρκίνο του μαστού, αλλά εντοπίστηκε ένα γονίδιο συνδεδεμένο με υψηλό ρίσκο να εκδηλώσει καρκίνο του στομάχου. Σε ανθρώπους με οικογενειακό ιστορικό τέτοιο, αυτή η μετάλλαξη θεωρείται τόσο ριψοκίνδυνη που η συμβουλή των γιατρών σε αυτούς που δεν έχουν αρρωστήσει είναι η αφαίρεση στομάχου. Αλλά κανείς δεν γνωρίζει τι θα μπορούσε ένα τέτοιο εύρημα να σημαίνει για την Αλεξάνδρα, η οποία δεν έχει ένα τέτοιο ιστορικό.⁹

Η Αλεξάνδρα σκέφτεται ότι θα ήταν ίσως καλύτερα εάν είχε ασκήσει το δικαίωμά της στην άγνοια των αποτελεσμάτων των γενετικών εξετάσεων. Είναι κάτι τέτοιο ηθικά δικαιολογημένο; Μήπως η ίδια έχει κάποιον καθήκον να ενημερωθεί, πράγμα που θα καθιστούσε ανύπαρκτο και το ταυτόχρονο δικαίωμά της να μην ενημερωθεί; Μήπως ο επαγγελματίας υγείας πρέπει, σε αυτή την περίπτωση, να επιβάλλει την ενημέρωση,

⁷ Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής. Έκθεση για την συλλογή και διαχείριση των γενετικών δεδομένων. In: Δρακοπούλου Μ. (επιμ.) Θέσεις για Σύγχρονα Προβλήματα. Κείμενα 2000-2007. 2^η έκδοση, Εθνικό Τυπογραφείο, 2008:94.

⁸ Berkman B.E., Hull S.C. The right not to know' in the genomic era: time to break from tradition? *American Journal of Bioethics*, 2014, 14 (3): 28-31.

⁹ Το παράδειγμα αποτελεί προσαρμογή μιας περίπτωσης η οποία αναφέρθηκε σε άρθρο της Grady Pollack στους *New York Times* με τίτλο 'Finding Risks, Not Answers in Expanding Array of Gene Tests', 2014:A17.

ανεξάρτητα από τις επιθυμίες της Αλεξάνδρας; Οφείλει να γνωστοποιήσει την «γνώση» που απέκτησε και στα μέλη της οικογένειάς της; Στο παρόν κείμενο θα επικεντρωθώ στις περιπτώσεις, όπως αυτή της Αλεξάνδρας, όπου τίθενται ζητήματα από τις γενετικές εξετάσεις σε υγιείς ενήλικους και όχι σε περιπτώσεις με ζητήματα που θέτουν οι διαγνωστικές γενετικές εξετάσεις ήδη ασθενών και τα οποία απαιτούν μια πιο στοχευμένη ηθική επιχειρηματολογία. Το αντικείμενο της μελέτης μας δεν αφορά ένα δικαίωμα στην άγνοια γενικώς, αλλά, «το δικαίωμα στην άγνοια» των γενετικών πληροφοριών, ειδικά των πληροφοριών που ανακλύπουν ως τυχαία ευρήματα (incidental findings) γενετικών εξετάσεων οι οποίες διεξήχθησαν με διαφορετικές ενδείξεις.

III. Ενάντια στο «δικαίωμα στην άγνοια»

Όπως έχουμε ήδη αναφέρει, παρόλη την αναγνώριση ενός «δικαιώματος στην άγνοια» υφίσταται έντονη αμφισβήτηση της κανονιστικής θεμελίωσης ενός τέτοιου δικαιώματος. Τα επιχειρήματα ενάντια στο «δικαίωμα στην άγνοια» είναι πολλών ειδών και μπορούν να κατηγοριοποιηθούν ως ακολούθως:

1. Υπάρχουν καταρχάς ωφελμιστικά επιχειρήματα, που, ως τέτοια, αμφισβητούν το ίδιο το status του ως δικαίωμα. Με βάση αυτά λοιπόν υποστηρίζεται ότι ο καθένας θα ήθελε ή θα έπρεπε να θέλει να γνωρίζει πληροφορίες που θα προλάμβαναν την εκδήλωση σοβαρής ασθένειας. Η πληροφορία εν γένει πρέπει να επικοινωνηθεί, διότι αυτό μπορεί να βελτιώσει δυνητικά την υγεία του ανθρώπου ή και να του σώσει τη ζωή. Μέσω των γενετικών δεδομένων που αποκαλύπτονται προστατεύεται το βέλτιστο συμφέρον – πράγμα που είναι εύλογο ειδικά για τα παιδιά, αλλά και σε ένα βαθμό και για τους ενήλικους.¹⁰ Η ωφελμιστική

κή προσέγγιση δεν αρνείται εξολοκλήρου την σημασία ενός πιθανού δικαιώματος στην άγνοια, εξαρτά όμως την ισχύ του από τις συνέπειες, άρα και την σοβαρότητα των επιπτώσεων των γενετικών πληροφοριών. Έχει πράγματι υποστηριχθεί ότι δεν μπορούμε να μιλάμε για δικαίωμα, αλλά απλώς για ένα συμφέρον που δύναται απλώς να σταθμίζεται με άλλα.¹¹ Αν όμως το κριτήριο αφορά το είδος των πληροφοριών και τις συνέπειές τους, τότε δύσκολα μπορούμε να αναφερόμαστε σε «δικαίωμα».¹²

2. Από δεοντολογική σκοπιά έχει υποστηριχθεί ότι εφόσον συμφωνήσουμε ότι η γνώση είναι κάτι καλό καθεαυτό, το δικαίωμα στην άγνοια απλώς αποτελεί αντίφαση εν τοις όροις. Αν η αυτονομία του προσώπου υπηρετείται με το δικαίωμα στην γνώση και στην ενημέρωση για τις γενετικές πληροφορίες, δεν δύναται να υπηρετείται ταυτόχρονα και από ένα δικαίωμα στην άγνοια.¹³ Μια τέτοια θέση δύναται να ειπωθεί ότι έχει αριστοτελικές ή καντιανές ρίζες. Το να έχει κάποιος δικαίωμα στην άγνοια αποτελεί απλό παραλογισμό, διότι είναι μονάχα η γνώση που καθοδηγεί. Μια τέτοια προσέγγιση αρνείται λοιπόν το «δικαίω-

¹¹ Harris, J., Keywood K. Ignorance, Information and Autonomy. *Theoretical Medicine* 2001, 22 (5):415-436. Το ίδιο υποστηρίζεται και στο Wilson J. To know or not to know? Genetic Ignorance, Autonomy and Paternalism. *Bioethics* 2005, 19 (5-6):504, Bortolotti, L., Windows, H., The Right Not to Know: The Case of Psychiatric Disorders'. *Journal of Medical Ethics* 2011, 37 (11): 673-676 με προφανείς ωφελμιστικές προκείμενες.

¹² Προκειμένου να αποφύγουμε την αίσθηση ότι κάποιος παρακολουθεί την συμπεριφορά μας και δεν επεμβαίνει στον βαθμό που αυτή παραμένει φρόνιμη, τότε χρειαζόμαστε κάτι περισσότερο, δηλαδή την προστασία ενός δικαιώματος. Βλ. Helgesson, G. Autonomy, the Right Not to Know, and the Right to Know Personal Research Results: What Rights Are There, and Who Should Decide about Exceptions? *Journal of Law, Medicine & Ethics* 2014, 42, (1) (2014):30.

¹³ Harris, J., Keywood K., *op. cit.*, Ost, D. The 'right' not to know. *The Journal of Medicine and Philosophy* 1984, 3: 301-312.

¹⁰ Berkman B.E., Hull S.C. *op. cit.*

μα στην άγνοια» βασιζόμενη σε μια συγκεκριμένη αντίληψη για την αυτονομία. Σύμφωνα με αυτή την άποψη αυτονομία σημαίνει αυτοκυβέρνηση, το να διατηρεί κάποιος τον έλεγχο του εαυτού του και όχι απλώς το να έχει την ελευθερία επιλογής. Κάποιος μπορεί να μην εμποδίζεται εξωτερικά ως προς τις επιλογές του, αλλά να μην έχει τον έλεγχο του εαυτού του. Αυτό δύναται να συμβαίνει για μια σειρά από λόγους, στην περίπτωση μας όμως αφορά την έλλειψη πληροφοριών που έχουν σχέση με τις αποφάσεις που καλείται κανείς να πάρει. Άρα, όσες περισσότερες πληροφορίες έχει κάποιος, τόσο μεγαλύτερο έλεγχο ασκεί στον εαυτό του, και τόσο πιο αυτόνομος είναι (control-related autonomy).¹⁴ Μαζί με μια τέτοια αντίληψη συμπορεύεται όχι απλώς η επίκληση της σύνεσης ότι απλώς θα ήταν καλύτερο για μας να έχουμε περισσότερες πληροφορίες, αλλά η επίκληση ενός ηθικού καθήκοντος που έχουμε προς τον εαυτό μας να προβαίνουμε σε πιο ελεγχόμενες αποφάσεις, χάριν της αυτονομίας, και το οποίο, στην περίπτωσή μας, εκβάλλει σε ένα καθήκον να γνωρίζουμε την γενετική μας κατασκευή. Μάλιστα λέγεται ότι εδώ μιλάμε όχι για μια μιλιανού τύπου αυτονομία, την οποία η άγνοια υποσκάπτει (εδώ η άγνοια υποσκάπτει την ενήμερη επιλογή), αλλά για ένα καντιανό ηθικό καθήκον προς τον εαυτό, αν σκεφτούμε ότι υφίσταται μια αναλογία ανάμεσα στην επιλογή της άγνοιας και στην επιλογή να πουλήσει κάποιος τον εαυτό του ως δούλο. Και οι δυο «αυτόνομες» επιλογές είναι

επιλογές που περιορίζουν την αυτονομία και γι' αυτό ασύμβατες με αυτή.¹⁵ Μια τέτοια αντίληψη της αυτονομίας φαίνεται να είναι αμήχανη εμπρός στην αντίφαση που δημιουργείται ανάμεσα σε ένα τέτοιο καθήκον και στο δικαίωμα στην άγνοια. Πόσω μάλλον όταν με δεδομένο ένα τέτοιο καθήκον θα φαινόταν ανεκτή η προοπτική το ιατρικό προσωπικό να μην είναι καν υποχρεωμένο να σεβαστεί το αναγνωρισμένο νομικά δικαίωμα στην άγνοια.¹⁶

Μια τέτοια αμηχανία εκφράζεται και από μερίδα της ελληνικής βιβλιογραφίας, η οποία, ενόψει βεβαίως της ύπαρξης ενός τέτοιου δικαιώματος παραμένει σκεπτική, ενώ υποστηρίζει την κάμψη αυτού σε μια σειρά περιπτώσεων. Εν προκειμένω, υποστηρίζεται ότι το δικαίωμα σε άγνοια μπορεί να κάμπτεται από την προστασία της υγείας του ίδιου του ατόμου-υποκειμένου ή τρίτων προσώπων, σε συνδυασμό με την αποστολή της ιατρικής επιστήμης. Με εξαίρεση την προστασία της υγείας τρίτων προσώπων που χρήζει ξεχωριστής συζήτησης, θεωρείται ότι η κάμψη αυτή δεν συνεπάγεται ιατρικό πατερναλισμό ή κοινωνικό-ευγονικό προσανατολισμό όσον αφορά τις γενετικές εξετάσεις. Ενισχύει αντίθετα την υγεία, όπως επίσης τον αυτοπροσδιορισμό και την αυτονομία.¹⁷

3. Υπάρχει επίσης ένα εγγενές πρόβλημα στην αναγνώριση ενός «δικαιώματος στην άγνοια». Για να μπορεί κάποιος να έχει ένα

¹⁴ Η βασική θέση αυτή εκφράζεται από την Rosamond Rhodes στο Rhodes, R. Genetic Links, Family Ties and Social Bonds: Rights and Responsibilities in the Face of Genetic Knowledge. *The Journal of Medicine and Philosophy* 1998, 23 (1): 10-30, και την μετέπειτα κριτική στο Takala, T., Hayry M. Genetic Ignorance, Moral Obligations and Social Duties. *Journal of Medicine and Philosophy* 2000, 25 (1):107-113.

¹⁵ Rhodes, R, *op. cit.*, 18, Harris J., Keywood K., *op. cit.*, 419-421, Helgesson, *op. cit.*, 32.

¹⁶ Αν και η ίδια η Rhodes εξηγεί πως το επιχείρημα της αυτό δεν φιλοδοξεί να οδηγήσει και στο ξεκαθάρισμα αυτής της αντίφασης, αλλά λειτουργεί στο επίπεδο της προσωπικής ηθικής, Rhodes R., *op. cit.*, 27, υποσημ. 2.

¹⁷ Μάλλιος, Ε. Γενετικές εξετάσεις και δίκαιο. Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα-Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις, 2004: 69, ο οποίος όμως δεν αμφισβητεί εν τέλει ριζικά ένα τέτοιο δικαίωμα.

δικαίωμα πρέπει να μπορεί να το ασκήσει, ή αλλιώς για να διαπιστώσουμε το εάν κάποιος επιθυμεί την άγνοια των αποτελεσμάτων μιας γενετικής εξέτασης πρέπει πρώτα να ενημερώνεται ότι υφίσταται κάποιος κίνδυνος. Αν όμως ενημερωθεί, υποστηρίζει το επιχείρημα αυτό, τότε το δικαίωμα στην άγνοια δεν δύναται εκ των πραγμάτων να ασκηθεί.¹⁸

4. Ένα τέταρτο επιχείρημα ενάντια στο «δικαίωμα στην άγνοια» αναφέρεται στις υποχρεώσεις της άσκησης του ίδιου του ιατρικού λειτουργήματος με τις οποίες το εν λόγω δικαίωμα δύναται να συγκρούεται καθώς και την παρεπόμενη ευαίσθητη σχέση ιατρού-ασθενούς. Πώς μπορεί να ζητηθεί από το γιατρό να μην γνωστοποιήσει στοιχεία που γνωρίζει σε σχέση με αποτελέσματα γενετικών εξετάσεων, όταν υπάρχει ο κίνδυνος αυτός να κατηγορηθεί για πλημμελή ενημέρωση με συνέπεια πιθανές αστικές αξιώσεις αποζημίωσης;¹⁹
5. Τέλος, εξαιρετική πίεση στο εν λόγω «δικαίωμα στην άγνοια» ασκούν πιθανά δικαιώματα τρίτων και αντίστοιχα καθήκοντα έναντι αυτών. Ένα από τα πράγματα που πρέπει να συγκρατήσουμε από το παράδειγμα της Αλεξάνδρας είναι ίσως η αποκαλούμενη και «διατερότητα» των γενετικών πληροφοριών. Είναι τα γενετικά δεδομένα όμοια με τα ιατρικά δεδομένα; Έχει υποστηριχθεί η άποψη ότι τα γενετικά δεδομένα είναι στην ουσία τους οικογενειακά και όχι ατομικά δεδομένα και αν και μπο-

ρούν να λαμβάνονται από το κάθε άτομο, δεν είναι στην πραγματικότητα ατομικά δεδομένα, διότι παρέχουν πληροφορίες και για πρόσωπα που σχετίζονται με αυτό είτε ζώντα είτε μέλλοντα. Ενδέχεται αποτελέσματα γενετικών εξετάσεων να αποκαλύψουν ότι συγγενείς δύναται να έχουν κάποιες γενετικές μεταλλάξεις, γεγονός το οποίο δύναται να τους δώσει αφορμή να υποβληθούν και αυτοί σε εξετάσεις, ή να αναθεωρήσουν τις αποφάσεις τους σε σχέση με το γάμο ή την αναπαραγωγή. Έχει συναφώς υποστηριχθεί ότι στην περίπτωση των γενετικών πληροφοριών πρέπει να υιοθετηθεί ένα μοντέλο όχι ατομικιστικό, αλλά προσανατολισμένο στην οικογένεια ή και πιο κοινοτιστικό, προσανατολισμένο σε ομάδες εθνοτικές ή άλλες, όπου η έμφαση πρέπει να δίνεται όχι στα ατομικά δικαιώματα, αλλά στα αμοιβαία καθήκοντα ανταλλαγής πληροφοριών, ιδιαίτερα όταν απειλείται η υγεία των άλλων, συγγενών ή μη.²⁰ Μήπως λοιπόν λόγοι που αφορούν καθήκοντά μας προς ζώντα ή μέλλοντα πρόσωπα κάνουν το υποτιθέμενο «δικαίωμα στην άγνοια» μη ηθικά δικαιολογημένο;²¹

¹⁸ Bottis, M.C. Comment on a view favoring ignorance of genetic information: confidentiality, autonomy, beneficence and the right not to know. *European Journal of Health Law* 2000, 7, (2): 173-183, Werzt, D.C., Fletcher J.C. Privacy and Disclosure in Medical Genetics in an Ethics of Care. *Bioethics* 1991, 5 (3): 221.

¹⁹ Κριάρη-Κατράνη, Ι. Γενετική τεχνολογία και θεμελιώδη δικαιώματα. Σάκουλας, Αθήνα/Θεσ/νίκη, 1999: 118, Μάλλιος, *op. cit.*, 67-68, αλλά και Andorno R. The Right Not to Know: An Autonomy Based Approach. *Journal of Medical Ethics* 2004, 30 (5): 436.

²⁰ Η ιδέα μιας «γενετικής αλληλεγγύης ή αλτουϊσμού» υποστηρίχθηκε το 2002 από την τότε πια καταργημένη στο Ηνωμένο Βασίλειο Human Genetics Commission, *Inside Information: Balancing interests in the use of personal genetic data*. Πρβλ. και Davey A., Newson, A., O'Leary, P. Communication of Genetic Information within Families: The Case for Family Comity. *Bioethical Inquiry* 2006, 3 (3) (2006): 164.

²¹ Μήπως θα έπρεπε π.χ. να ζητείται όχι η ατομική συγκατάθεση αλλά η οικογενειακή ενήμερη συγκατάθεση σε περιπτώσεις γενετικών εξετάσεων; Η O'Neill υποστηρίζει ότι αν έπρεπε να απαιτείται η συγκατάθεση ολόκληρης της οικογένειας, δηλαδή όλων αυτών που βρίσκονται δυνητικά σε κίνδυνο, τότε ίσως κάποιοι να μην μπορούν να κάνουν γενετικές εξετάσεις σημαντικές εξαιτίας μιας πιθανής άρνησης κάποιου μέλους της οικογένειας να πληροφορηθεί, ασκώντας δηλαδή το «δικαίωμα στην άγνοια», βλ. O' Neill, *op. cit.*, 131.

IV. Αυτονομία και Ιδιωτικότητα

Σε αυτό το σημείο θα πρέπει να ελέγξουμε ξανά την αντίληψη αυτονομίας πίσω από την κριτική του δικαιώματος στην άγνοια. Και τούτο διότι φαίνεται, *εκ πρώτης όψεως*, ότι συγκρούονται δύο διαφορετικές αντιλήψεις αυτονομίας που οδηγούν σε διαφορετικά συμπεράσματα. Από την μία είδαμε παραπάνω ότι εάν νοήσουμε την αυτονομία ως αυτοκυβέρνηση, το να διατηρεί κάποιος τον έλεγχο του εαυτού του σημαίνει ότι όσες περισσότερες πληροφορίες έχει στη διάθεσή του τόσο πιο αποτελεσματικά δύναται να αυτοκυβερνηθεί. Και η αυτονομία ως αυτοκυβέρνηση θα σήμαινε και ένα καθήκον προς τον εαυτό μας για γνώση της γενετικής μας ιδιοσυστασίας, ενώ τυχόν ψυχολογική ανασφάλεια, φόβος για το τι θα μπορούσε να μας περιμένει οδηγούν απλώς σε ετερονομία. Παρόλα αυτά, η επιθυμία να μην γνωρίζει κάποιος μερικές από τις γενετικές πληροφορίες που τον αφορούν δεν ισοδυναμεί, όπως έχει υποστηριχθεί, με παραίτηση από την αυτονομία, ενώ η επίκληση της ετερονομίας δεν μπορεί να οδηγήσει σε άρνηση σεβασμού του προσώπου. Ας πάρουμε τα πράγματα από την αρχή.

Πρώτον, η επίκληση της ετερονομίας από την άσκηση του «δικαιώματος στην άγνοια» είναι άστοχη, διότι δεν υπάρχει κανένας τρόπος να διαπιστώσει κανείς, από την οπτική του τρίτου προσώπου, πόσο αυτόνομη είναι η απόφαση που λαμβάνει κάποιος – εξαιρουμένων προφανώς καταστάσεων μειωμένης ικανότητας σε ανηλικούς ή ψυχικά ασθενείς. Ακόμη και αν τα άτομα υπερβάλλουν ως προς την συναισθηματική τους απόκριση σε συγκεκριμένες γενετικές πληροφορίες, πολλές φορές δεν αναγνωρίζουν αυτό το γεγονός και δεν το λαμβάνουν υπόψη. Το κριτήριο του «μέσου έλλογου ανθρώπου» δεν δύναται να εφαρμοστεί δίχως να χαθεί κάτι σημαντικό στην πορεία, ενώ σε ένα πλαίσιο όπου κυριαρχεί ανασφάλεια ως προς τον κίνδυνο πρόσβασης τρίτων στις

γενετικές πληροφορίες (εργοδότες, ασφαλιστικές εταιρείες) μια τέτοια αντίδραση είναι εύλογη.²²

Δεύτερον, σε αντίθεση με ό,τι έχει αναφερθεί παραπάνω, δεν μπορεί να θεωρηθεί η επιλογή άγνοιας των γενετικών πληροφοριών από το άτομο ως μη συνετή, ετερόνομη ακόμη και ένδειξη παραλογισμού με το σκεπτικό ότι κάποιος δεν μπορεί να επιθυμεί κάτι που αγνοεί πως είναι επιζήμιο για τον ίδιο. Ενώ, περαιτέρω, εάν ο παραλογισμός αποτελεί κατάσταση που αίρει την αυτονομία τότε η άρνησή μας να δεχθούμε ενημέρωση συνιστά αναγνώριση πως δεν είμαστε αυτόνομοι.²³ Από μια τέτοια θέση δεν έπεται όμως ότι η επιλογή αυτή δεν δύναται να είναι σεβαστή. Το «δικαίωμα στην άγνοια», στον βαθμό που είναι δικαίωμα, είναι δικαίωμα και σε μη συνετή επιλογή, αλλιώς πράγματι δεν μπορούμε να μιλάμε για δικαίωμα.²⁴ Ο σεβασμός του προσώπου και από καντιανή άποψη, αφορά ξεκάθαρα την *αυτονομία* από την οπτική του τρίτου προσώπου. Σύμφωνα μάλιστα με τον Kant καλούμαστε να υποθέσουμε ότι οι άλλοι πράττουν αυτόνομα (εκτός και αν υπάρχουν τεκμήρια περί του αντιθέτου). Χαρακτηριστικά στην *Αρετολογία* του ο Kant λέει ότι κάποιος έχει

«[...] ένα καθήκον του σεβασμού για τον άνθρωπο ακόμη και κατά τη λογική χρήση του Λόγου του: να μη μέμφεται τα σφάλματα του Λόγου του αποκαλώντας τα [απλώς] παραλογισμούς, ανούσια κρίση κ.ο.κ., αλλά αντιθέτως να προϋποθέτει ότι στη λογική εκείνη

²² Βλ. Tsinoema, S. Ethical issues regarding the acquisition and control of genetic information. Forum of Clinical Oncology, September 2012: 18-19. Ακόμη και η Rhodes, η οποία αναγνωρίζει ένα *prima facie* καθήκον στην γνώση της γενετικής μας ιδιοσυστασίας αποδέχεται αυτή την θέση, βλ. Rhodes, R. Autonomy, respect and genetic information policy: a reply to T. Takala and Matti Hayry. Journal Medicine and Philosophy 2000, 25 (1): 115-117.

²³ Προτοπαπαδάκης, *op. cit.*, 120-122.

²⁴ Takala, T. The right to genetic ignorance confirmed. Bioethics, 1999, 13 (3-4): 292.

χρήση πρέπει ασφαλώς να υπάρχει κάτι αληθές και να προσπαθεί να το συνάγει».²⁵

Έχει υποστηριχθεί επίσης, όπως είδαμε παραπάνω, και το ισχυρότερο επιχείρημα ότι δεν πρέπει να γίνεται σεβαστό το «δικαίωμα σε άγνοια» στον βαθμό που υποτίθεται ότι ισοδυναμεί με πλήρη παραίτηση από την αυτονομία. Σε αυτό το σημείο αναφέρεται συχνά ο Mill, ο οποίος συνδέει την ελευθερία με τη γνώση, προκειμένου να κρίνει τελικώς το ίδιο το άτομο το αληθές συμφέρον του. Χαρακτηριστικό είναι το γνωστό παράδειγμα του Mill, σύμφωνα με το οποίο μπορούμε να αποτρέψουμε, ακόμη και με τη βία, κάποιον, έτοιμο να διασχίσει μια ετοιμόρροπη γέφυρα, όταν δεν υπάρχει χρόνος να τον ενημερώσουμε για τον κίνδυνο, και τούτο δίχως να παραβιάζουμε την ελευθερία του, γιατί «ελευθερία σημαίνει να κάνει αυτό που επιθυμεί κανείς, και δεν επιθυμεί να πέσει στο ποτάμι». Εκτός, βεβαίως, και αν δεν είναι βέβαιη η ζημία, αλλά υπάρχει μονάχα κίνδυνος, οπότε μόνο το ίδιο το άτομο μπορεί να κρίνει αν επιθυμεί να διατρέξει τον κίνδυνο. Σε αυτή την περίπτωση, πρέπει απλώς να ειδοποιηθεί.²⁶ Η δυνατότητα κάποιου να κρίνει εάν επιθυμεί κάτι ή όχι εξαρτάται πράγματι από αυτό που γνωρίζει, αλλά εν προκειμένω, το ζήτημα αφορά κάτι πολύ πιο θεμελιώδες που απειλείται με δεδομένη την τρέχουσα φύση των γενετικών πληροφοριών. Το παράδειγμα του Mill δεν βοηθάει την περίπτωση των γενετικών πληροφοριών. Η διαφορά έγκειται στο γεγονός ότι στο παράδειγμα του Mill είναι η έλλειψη γνώσης που καθιστά την ενημέρωση επιτρεπτή (προκειμένου να προστατευθεί το αληθές συμφέρον του ατόμου), ενώ στην περίπτωση των γενετικών πληροφοριών η αυτονομία τώρα μπορεί να περιοριστεί. Στην περίπτωσή μας η παρέμβαση δεν αφορά έλλειψη γνώσης, αλλά την κρίση

άλλων ότι η ενημέρωση για τυχόν ελαττωματικά γονίδια θα ωφελήσει το άτομο! Αυτή όμως η αντίληψη για την αυτονομία έλκει έναν πατερναλισμό αλλά και ηθικισμό, ο οποίος είναι ηθικά μη δικαιολογημένος.²⁷ Οι γενετικές πληροφορίες δεν κομίζουν βεβαιότητα, αλλά διακινδύνευση (η περίπτωση της Αλεξάνδρας στο παράδειγμά μας είναι χαρακτηριστική), δηλαδή κάτι το οποίο είναι πιθανό να πραγματοποιηθεί ή να μην πραγματοποιηθεί. Η αβεβαιότητα αυτή, η οποία τις περισσότερες φορές δεν είναι προσδιορίσιμη από την επιστήμη ειδικά σε ό,τι αφορά τα τυχαία ευρήματα, ενισχύεται στις περιπτώσεις των πολυγονιδιακών γενετικών ασθενειών, ενώ υφίσταται σε ένα σημαντικό βαθμό και στις μονογονιδιακές γενετικές ασθένειες. Ο εντοπισμός λοιπόν μιας απλής γενετικής προδιάθεσης δεν ταυτίζεται με την πραγματική της εκδήλωση, όπως, λόγω χάριν, δεν ταυτίζεται η αυξημένη χοληστερίνη με καρδιοπάθειες. Έχει καταστεί δε σαφές ότι οι πάντες διαθέτουν γενετικά χαρακτηριστικά ύποπτα για πιθανή εκδήλωση ασθενειών στο μέλλον, επιβεβαιώνοντας τα λόγια του Aldous Huxley στο πεδίο της γενετικής. Στην περίπτωση μας, δηλαδή στην περίπτωση της Αλεξάνδρας, ο κίνδυνος είναι αβέβαιος, πόσω μάλλον λόγω έλλειψης οικογενειακού ιστορικού. Τυχόν άρνησή της να γνωρίσει τα αποτελέσματα των γενετικών εξετάσεων δεν πρέπει να επισύρει καμιά μορφή πατερναλισμού, αφού μπορεί να επιθυμεί κάτι που αφορά την δική της ακεραιότητα και αίσθηση του εαυτού.

Ας προσπαθήσουμε τώρα, με μια πιο θετική διατύπωση, να εντοπίσουμε την κανονιστική θεμελίωση ειδικά του «δικαιώματος στην άγνοια των γενετικών πληροφοριών» που μπορεί να διαθέτει το πρόσωπο και όχι, επαναλαμβάνω, ενός γενικού δικαιώματος στην

²⁵ Καντ Ι. Μεταφυσική των Ηθών. μτφρ. Κ. Ανδρουλιδάκης, Σμίλη, Αθήνα [1797] 2013: 326.

²⁶ Mill, J.S., Περί Ελευθερίας. μτφρ. Ν. Μπαλής, Επίκουρος, Αθήνα, 1983: 161-162. Βλ. και Πρωτοπαπαδάκης, *op. cit.*, 120 για μια ερμηνεία του παραδείγματος.

²⁷ Husted, J. Autonomy and a right not to know. In: Chadwick, R., Levitt, M., Shinkle, D. (eds) *The Right to Know and Right Not to Know*. Aldershot: Ashgate Publishing Company, 1997: 66, και Takala, T. Genetic Ignorance and Reasonable Paternalism. *Theoretical Medicine* 2001, 22: 490.

άγνοια. Σε αυτό το σημείο θα πρέπει να προβούμε σε μια περαιτέρω διευκρίνιση, η οποία, φρονώ, ότι ξεκαθαρίζει περισσότερο την συζήτηση, ή, για να το θέσουμε διαφορετικά, την θέτει στις σωστές της διαστάσεις. Η διευκρίνιση αφορά την ίδια την έννοια του *δικαιώματος*. Ένα δικαίωμα δεν είναι απλώς η θετική αξιολόγηση ενός πράγματος ή μιας κατάστασης προς τις ανάγκες ενός προσώπου (συμφέρον), αλλά και η εξουσία που παρέχεται στον φορέα του να ζητήσει προστασία όταν αυτός κρίνει ότι πρέπει. Και τα δύο, δηλαδή και η θετική αξιολόγηση ενός αγαθού προς το πρόσωπο και η εκχώρηση σε αυτό της πρωτοβουλίας για την παροχή προστασίας είναι έκφραση της *αυτονομίας του προσώπου*. Έτσι, μαζί με το συμφέρον του προσώπου, προστατεύεται αναγκαία και η ιδιαίτερη σύνδεσή του προς την αυτονομία του προσώπου να διαμορφώνει τη ζωή του ως προς αυτό έτσι όπως *το ίδιο* κρίνει ελεύθερα και υπεύθυνα ότι αξίζει να το κάνει. Υπό αυτή την έννοια το πρόσωπο δεν κατέχει εννόμως ένα δικαίωμα, αλλά το δικαίωμα *είναι* το ίδιο το πρόσωπο στις διάφορες εκφάνσεις του αυτοπροσδιορισμού και της αυτοπραγμάτωσής του.²⁸ Στην περίπτωση μας η συζήτηση περί του δικαιώματος στην άγνοια των γενετικών πληροφοριών διεξάγεται εν πολλοίς υπό την σιωπηρή προϋπόθεση ότι μιλάμε για ένα συμφέρον του φορέα του να αποκρούσει πληροφορίες που θα χειροτερεύσουν την κατάστασή του (συμφεροντοκεντρική θεωρία περί δικαιωμάτων) και λησμονούμε ότι είναι η *ικανότητα του προσώπου* αυτή που χρήζει σεβασμού.

Αυτή η ικανότητα του προσώπου συνδέεται άρρηκτα με την επίκληση της ακεραιότητας και της απρόσκοπτης ανάπτυξης του εσωτερικού μας κόσμου, ψυχικού και

συναισθηματικού, και γι' αυτό δύναται να αφήνει χώρο για την επιλογή της μη γνώσης των γενετικών πληροφοριών. Η αναγνώριση του «δικαιώματος στην άγνοια» ή καλύτερα η επιλογή να μην ασκηθεί το δικαίωμα στην ενημέρωση έχει την δικαιολογητική της βάση στον πληροφοριακό αυτοκαθορισμό, στην υπηρεσία του οποίου η γνώση δεν συμβάλλει κατ' ανάγκη, ενώ σε ορισμένες περιπτώσεις δύναται ως πληροφορία να επιφέρει βλάβη.²⁹ Υπάρχουν περιπτώσεις όπου πληροφορίες σχετικά με γενετικές προδιαθέσεις μπορούν να προκαλέσουν βλάβη στο υποκείμενο. Τέτοιες βλάβες μπορεί να είναι η πρόκληση έντονης ψυχολογικής πίεσης, σοβαρές επιπτώσεις στην αυτοεκτίμηση, αλλά και ο στιγματισμός.³⁰ Ειδικότερα όταν η ανακάλυψη μιας σοβαρής γενετικής ανωμαλίας η οποία, υπό τις παρούσες συνθήκες, δεν δύναται να θεραπευθεί, δεν φαίνεται να συμβάλει ως πληροφορία στην αυτονομία του δρώντος υποκειμένου, αφού τα περιθώρια επιλογών είναι από εξαιρετικά περιορισμένα έως ανύπαρκτα. Εφόσον μιλάμε για «δικαίωμα στην άγνοια» εδώ, οι περιπτώσεις αυτές όπου ο ιατρός δεν προχωρά στην αποκάλυψη των αποτελεσμάτων των γενετικών εξετάσεων δεν είναι περιπτώσεις εφαρμογής της αρχής της αγαθοπραξίας, αφού το πρόσωπο πρέπει να εκφράσει την επιθυμία του. Παραπάνω αναφερθήκαμε στο επιχείρημα που λέει ότι αν πρέπει πρώτα κάποιος να ενημερώνεται για τον κίνδυνο που μπορεί να διατρέχει, τότε το «δικαίωμα στην άγνοια» δεν δύναται εκ των πραγμάτων να ασκηθεί. Όμως, σε πολλές περιπτώσεις, υπάρχουν ήδη γνωστές οικογενειακές ιστορίες σε σχέση με το ότι υπάρχει ήδη κάτι να ερευνηθεί ακόμη κι αν η εξατομίκευση παραμένει ανεπιβεβαίωτη κι εδώ η επιθυμία να μην προχωρήσει κάποιος στην

²⁸ Για αυτήν την εύστοχη διατύπωση, αλλά και για την υπεράσπιση αυτής της εννοιολόγησης του δικαιώματος βλ. Σούφρας, Π. Δίκαιο και Δικανική Κρίση: Μια φιλοσοφική αναθεώρηση της μεθοδολογίας του δικαίου. Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης, Ηράκλειο, 2017: 768.

²⁹ Βλ. Wilson, *op. cit.*, 503.

³⁰ Andorno, *op. cit.*, Herring J., Foster C. Please Don't Tell Me. The Right Not to Know. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics 2011, 21: 20-29.

γνώση του δικού του γενετικού υποβάθρου αποτελεί άσκηση του δικαιώματός του.³¹

Τούτων δοθέντων, το «δικαίωμα στην άγνοια» είναι αφενός πράγματι ένα αρνητικό δικαίωμα, δηλαδή ένα δικαίωμα αμυντικό και προστασίας από την παρέμβαση άλλων με ευρύτερο πεδίο. Με αυτή την έννοια η ύπαρξη του πρέπει συμπληρωματικά επίσης να θεμελιωθεί στην ιδιωτικότητα, στην εξασφάλιση δηλαδή ενός ζωτικού χώρου για το πρόσωπο απροσπέλαστου από τους άλλους (spatial privacy),³² στον οποίο αυτό συγκροτεί την δική του αντίληψη του εαυτού του, εκδήλωση της ατομικότητάς του. Εκεί η τελευταία δύναται να αυτοπροσδιορίζεται πληροφοριακά και τούτο σημαίνει όχι μονάχα την ελευθερία που σου δίνουν οι (γενετικές) πληροφορίες, αλλά και την ελευθερία από την πληροφορία.³³ Εάν το συνταγματικά κατοχυρωμένο δικαίωμα του ιδιωτικού βίου επιδιώκει να αποτρέψει την μετατροπή μας σε «διαφανή» προσωπικότητα που μπορούν οι άλλοι να χειραγωγήσουν, επιδιώκει επίσης να διατηρήσει ανέπαφη και την σχέση που εμείς έχουμε με τον εαυτό μας και συνδέεται με την ελευθερία αναπτύξεως της προσωπικότητάς μας. Ο σεβασμός λοιπόν που οφείλουμε να δείχνουμε και στην περίπτωση των γενετικών πληροφοριών επιβάλλεται επειδή κατά τη διαμόρφωση της συμπεριφοράς μας απέναντι στο πρόσωπο οφείλουμε να λάβουμε υπόψη μας τον τρόπο με τον οποίο το ίδιο είναι

σε θέση να αντιλαμβάνεται από τη δική του σκοπιά εάν θα υφίσταται τυχόν βλάβη από την αποκάλυψη των γενετικών πληροφοριών.³⁴

Τι συμβαίνει όμως όταν οι γενετικές πληροφορίες είναι σημαντικές για άλλους; Πότε κάμπτεται το «δικαίωμα στην άγνοια»; Το ερώτημα αυτό χρήζει ξεχωριστής πραγμάτευσης και εδώ απλώς θα αρκεστώ σε ορισμένες παρατηρήσεις. Θα αναφερθώ ενδεικτικά και μόνο σε δύο περιπτώσεις: τους βιολογικούς συγγενείς και τις αποφάσεις περί αναπαραγωγής. Η πραγμάτευση αυτού του ζητήματος συνδέεται άρρηκτα με το επιχείρημα που προβάλλεται περί «ιδιαιτερότητας» της γενετικής πληροφορίας (genetic exceptionalism).³⁵ Υποστηρίζεται συναφώς ότι οι γενετικές πληροφορίες είναι ιδιαίτερες και γι' αυτό πρέπει να αντιμετωπίζονται με τρόπο διαφορετικό από τα ιατρικά ή προσωπικά δεδομένα. Η ιδιαιτερότητα αυτή συνίσταται, για τους υποστηρικτές αυτής της άποψης, είτε (α) στο ότι τα γονίδια μας καθορίζουν, άρα και οι γενετικές πληροφορίες συγκροτούν ένα, τρόπος του λέγειν, «μελλοντικό ημερολόγιο», είτε (β) στο ότι η ίδια η γενετική πληροφορία δεν είναι καθ' εαυτή αυστηρά ατομική και ιδιωτική, αλλά η γνώση της αφορά και άλλους, δηλαδή συγγενικά μας πρόσωπα με τα οποία βρισκόμαστε στην ίδια γενετική γραμμή. Ως εκ τούτου, οι γενετικές πληροφορίες δεν πρέπει να υπάγονται στις ίδιες διαδικασίες απορρήτου που ισχύουν για τα ιατρικά δεδομένα.³⁶ Ο πρώτος ισχυρισμός αποτελεί όμως μια αστήρικτη, μεταφυσικού τύπου θέση, η

³¹ Parker, M. *Ethical Problems in Genetics*. Cambridge University Press, Cambridge, 2012: 14-36.

³² Laurie, G. In *Defense of Ignorance: Genetic Information and the Right Not to Know*. *European Journal of Health Law* 1999, 6 (2): 119-132, επίσης Laurie, G. 2000. *Protecting and Promoting Privacy in an Uncertain World: Further Defenses of Ignorance and the Right not to Know*. *European Journal of Health Law* 2000, 7 (2): 185-191, και Laurie, G. *Recognizing the Right Not to Know: Conceptual, Professional, and Legal Implications*. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 2014, 42 (1): 53-63.

³³ Βλ. Guiora, A. *Freedom of Information vs. Freedom from Information*. In: Beauchamp T., Walters, L. (eds.) *Contemporary Issues in Bioethics*. Wadsworth, Belmont, California, 1989: 382-383.

³⁴ Σούρλας, Π., *op. cit.*, 770.

³⁵ Green, M.J., Botkin J.R. 'Genetic exceptionalism' in medicine: Clarifying the differences between genetic and nongenetic tests. *Annals of Internal Medicine* 2003, 138 (7): 571.

³⁶ Ο βιολογικός ή γενετικός – χρησιμοποιώ τους όρους εναλλάξ εδώ, αν και υπάρχουν διαφορές - ντετερμινισμός έχει μακρά παράδοση και στην επιστήμη και ως κοινωνική αντίληψη. Για την επιστήμη βλ. εντελώς ενδεικτικά Cartwright J. *Evolution and Human Behavior*. The MIT Press, Cambridge, Mass, 2000, για τις κοινωνικές αντιλήψεις βλ. Condit, C.M. *Public understandings of genetics and health*. *Clinical Genetics* 2010, 77 (1): 1-9.

οποία υποσκάπτει την ίδια την ηθική αυτουργία. Άλλωστε η άποψη ότι η γνώση της γενετικής ιδιοσυστασίας είναι καθοριστική άνευ ετέρου για τον βίο είναι μια άποψη που και επιστημονικά αμφισβητείται ευρέως.

Πρώτον, είναι ηθικά δικαιολογημένο το δικαίωμα σε άγνοια, όταν οι γενετικές πληροφορίες δύνανται να αφορούν και μέλη του οικογενειακού περιβάλλοντος, τα οποία θα μπορούσαν να επωφεληθούν από την γνώση αυτών των πληροφοριών έτσι ώστε να γνωρίζουν έναν δικό τους πιθανό κίνδυνο και να αλλάξουν τα δικά τους σχέδια ζωής ή να λάβουν προληπτικά μέτρα; Σε αυτήν την περίπτωση πρέπει να σημειώσουμε ότι η επιλογή της άγνοιας των γενετικών αποτελεσμάτων δεν καθιστά την θέση των συγγενών χειρότερη, αφού δεν θα αλλάξει κάτι αφού διαθέτουν το ίδιο γονίδιο, απλώς δεν τους ωφελεί. Σε κάθε περίπτωση όμως ακόμη και αν έχει κάποιος ηθικό καθήκον προς τους συγγενείς του δεν έπεται ότι πρέπει ο ίδιος να πληροφορηθεί τα αποτελέσματα των γενετικών εξετάσεων.³⁷ Άλλωστε ο ιατρός κάνοντας τις απαραίτητες σταθμίσεις με βάση τις αρχές της ιατρικής δεοντολογίας μπορεί να ανακοινώσει το αποτέλεσμα της γενετικής εξέτασης σε άλλο άτομο με το οποίο αυτός που εξετάστηκε συνδέεται βιολογικά.³⁸

Δεύτερον, τι συμβαίνει όταν οι υποψήφιοι γονείς επικαλούνται ένα «δικαίωμα στην άγνοια»; Παραβιάζουν κάποιο καθήκον προς τα τέκνα τους που δεν έχουν ακόμη συλληφθεί; Θα προξενούσαν βλάβη εάν έφερναν στον κόσμο ένα παιδί που έχει κληρονομήσει, για

παράδειγμα, το γονίδιο της χορείας Huntington; Ας προσέξουμε ότι η όποια βλάβη δεν έχει να κάνει με την ίδια την γονιδιακή μετάδοση, αλλά με τον κίνδυνο που αναλαμβάνουν, ενώ θα μπορούσαν να τον αποφύγουν. Σε κάθε περίπτωση το να έλθει στη ζωή ένα παιδί με μια γενετική ασθένεια δεν σημαίνει ότι βλάπτεται, αφού σε αντίθετη περίπτωση αυτό απλώς δεν θα υπήρχε και στο βαθμό που η ζωή του είναι αξιοβίωτη το να γεννηθεί με το γονίδιο της χορείας του Huntington είναι καλύτερο από το να μην υπήρχε.³⁹ Το «δικαίωμα σε άγνοια» κάμπτεται όταν έχουμε να κάνουμε με γενετικές νόσους, όπως η αμαρωτική ιδιοτία (Tay-Sachs) η οποία επιφέρει τον θάνατο έως και την ηλικία των πέντε ετών με σταδιακή απώλεια όρασης, νοητική υστέρηση κλπ. Βεβαίως, αν κάποιος δεν επιθυμεί να αναπαραχθεί, τότε δεν τίθεται καν το ερώτημα.

V. Η σημασία της γενετικής συμβουλευτικής στην εποχή των γενετικών πληροφοριών

Σε μια εποχή όπου οι γενετικές πληροφορίες γίνονται όλο και πιο εύκολα διαθέσιμες, ταυτόχρονα όμως γίνονται επίσης όλο και πιο δύσκολα ερμηνεύσιμες καθώς πολλαπλασιάζονται οι γενετικές εξετάσεις, η γενετική συμβουλευτική στο πεδίο της εξατομικευμένης πια προληπτικής ιατρικής πρέπει να παίζει έναν εξαιρετικά σημαντικό ρόλο, ο οποίος αναγνωρίζεται και από την Σύμβαση του Oviedo (άρθρο 12). Αυτός ο ρόλος πρέπει να είναι μη χειραγωγητικός και μη πατερναλιστικός. Ο πειρασμός είναι μεγάλος. Την άνοιξη του 2013 η Ομάδα Εργασίας που συγκρότησε το American College of Medical Genetics and Genomics (ACMG) εξέδωσε σύσταση για την διαχείριση των τυχαίων

³⁷ Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, *op. cit.*, 94-95, Juth, N. The Right Not to Know and the Duty to Tell: The Case of Relatives. *Journal of Law, Medicine & Ethics* 2014, 42 (1): 40

³⁸ Αυτό μπορεί να συμβεί όταν α) πιθανολογείται ότι το άτομο αυτό πάσχει από την ίδια γενετική νόσο, β) υπάρχει δυνατότητα πρόληψης ή θεραπείας και μπορεί να προληφθεί η βλάβη, γ) η ανακοίνωση αυτή είναι ο μόνος τρόπος να ενημερωθεί το συγκεκριμένο άτομο. Βλ. Μάλλιος, *op. cit.*, 70-71.

³⁹ Το επιχείρημα δεν είναι παρά μια υπόμνηση του προβλήματος της «ελλείπουσας ταυτότητας», το οποίο έγινε γνωστό από τον Derek Parfit.

ευρημάτων γενετικών εξετάσεων.⁴⁰ Η Ομάδα Εργασίας πρότεινε ότι για τυχαία ευρήματα που αφορούν μια λίστα συγκεκριμένων γονιδίων τα αποτελέσματα των γενετικών εξετάσεων θα έπρεπε να ανακοινώνονται στους εξεταζόμενους ανεξάρτητα από τις επιθυμίες τους. Μέρος της δικαιολόγησης αυτής της σύστασης αποτέλεσε το καθήκον που έχει ο ιατρός να αποτρέψει τυχόν πρόκληση βλάβης, προειδοποιώντας τα άτομα για τα ευρήματα αυτά, ένα καθήκον, που, κατά τη γνώμη της Ομάδας Εργασίας, υπερβαίνει τις όποιες ανησυχίες για την παραβίαση της αυτονομίας. Αν και αναγνώρισε ότι δεν διέθετε ικανοποιητικά στοιχεία προκειμένου να αποδείξει το όφελος ή το κόστος που συνεπάγεται η ανακοίνωση των αποτελεσμάτων, επικαλέστηκε την συναίνεση της Ομάδας για το ότι τα ευρήματα θα έχουν ιατρική χρησιμότητα για το άτομο και την οικογένειά του. Είναι σαφές όμως ότι ένα τέτοιο επιχείρημα αποκαλύπτει έναν πατερναλισμό βασισμένο όχι στην παροχή γνώσης που το άτομο στερείται, αλλά πληροφοριών τις οποίες οι ίδιοι κρίνει ότι είναι προς όφελος του ατόμου – μια περίπτωση που αποτελεί επίσης *λήψη του ζητουμένου*.⁴¹

Το «δικαίωμα στην άγνοια» έχει επικριθεί και συνεχίζει να επικρίνεται έντονα ως αντιφατικό, ασύμβατο με την αυτονομία, ακόμη και σκοταδιστικό, σε μια εποχή αλματώδους προόδου της γενετικής και των επιλογών που μας δίνει να «γνωρίσουμε» επιτέλους την ίδια

την γενετική μας ιδιοσυστασία. Για κάποιους μάλιστα αντιτίθεται στην φιλοσοφία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, όσο και στην ίδια την ηθική σκέψη.⁴² Το επιχείρημά μας δεν είχε σκοπό να υποστηρίξει ότι υφίσταται ένα γενικό δικαίωμα άγνοιας, ούτε ότι η γνώση δεν αποτελεί την *condition sine qua non* της αυτονομίας και γι' αυτό της ενήμερης συγκατάθεσης. Οι γενετικές όμως πληροφορίες θέτουν διλήμματα καινούρια και μας υποχρεώνουν να αναστοχαστούμε ακόμη πιο βαθιά πάνω στις έννοιες του προσώπου και της ανθρώπινης αξιοπρέπειας. Το παράδειγμα της Αλεξάνδρας είναι χαρακτηριστικό για να μας δώσει να καταλάβουμε ότι ο κατακλυσμός των γενετικών πληροφοριών δεν σημαίνει κατ' ανάγκη και ενίσχυση της αυτονομίας του προσώπου. Δύναται, υπό ορισμένες προϋποθέσεις, να συντελέσει στο αντίθετο αποτέλεσμα, ενώ η υποχρεωτική ανακοίνωση τυχαίων αποτελεσμάτων γενετικών εξετάσεων αποτελεί ανεπίτρεπτο πατερναλισμό.

Ας επιστρέψουμε όμως στην προτροπή του Καντ 'Sapere aude!'. Είναι πράγματι σφάλμα να υποστηριχθεί, από μία καντιανή οπτική, ένα γενικό δικαίωμα στην άγνοια, αν και θα πρέπει να σημειώσουμε, επίσης, ότι δεν υφίσταται και ένα καντιανής προέλευσης καντιανό καθήκον στην ενημέρωση. Η καντιανή προτροπή δεν αναφέρεται σε πληροφορίες, όταν μιλά για γνώση. Κάτι τέτοιο δεν είναι τυχαίο. Η ποσότητα των πληροφοριών δεν σημαίνει κατ' ανάγκη και ενίσχυση της αυτονομίας, αντιληπτής ως ελέγχου επί των αποφάσεων που λαμβάνουμε. Εάν επιθυμούσαμε να λάβουμε κάποιες αποφάσεις με όσες περισσότερες πληροφορίες μπορούσαμε να συλλέξουμε, άλλες αποφάσεις θα έπρεπε να λαμβάνονται με λιγότερες πληροφορίες ή θα έπρεπε να λαμβάνουμε λίγες, με βάση αυτό το κριτήριο,

⁴⁰ Green, R.C., Berg, J.S., Grody, W.W. et al. ACMG Recommendations for Reporting of Incidental Findings in Clinical Exome and Genome Sequencing. *Genetics in Medicine* 2013, 15 (7): 565-574.

⁴¹ Για την κριτική αυτής της σύστασης βλέπε αντί άλλων May, T., On the Justifiability of ACMG Recommendations for Reporting of Incidental Findings in Clinical Exome and Genome Sequencing. *Journal of Law, Medicine & Ethics* 2015, 43 (1): 134-142 και Hofmann, B. Incidental findings of uncertain significance: To know or not to know – that is not the question. *BMC Medical Ethics* 2016, 17 (13): 1-9. Η ACMG τελικώς έναν χρόνο μετά αναγνώρισε την δυνατότητα να αρνηθεί κάποιος την ενημέρωση για τυχαία ευρήματα.

⁴² Hottois, G. A Philosophical and Critical Analysis of the European Convention of Bioethics. *Journal of Medicine and Philosophy* 2000, 2: 133-146.

αποφάσεις.⁴³ Ο πλήρης έλεγχος κάποιων αποφάσεων – πέρα από το ότι είναι ανθρωπίνως αδύνατος – θα σήμαινε ότι διατηρούμε λιγότερο έλεγχο στις ζωές μας συνολικά. Η σύνδεση της αυτονομίας με τον έλεγχο ως ποσότητα πληροφοριών δεν είναι αυτός που επικαλούνται οι επικριτές του δικαιώματος στην άγνοια των γενετικών πληροφοριών. Η προτροπή του Καντ τελικά σημαίνει απλώς «έχε θάρρος να χρησιμοποιείς τον δικό σου νου!», την δική σου κρίση δίχως την καθοδήγηση κανενός άλλου, καμίας αυθεντίας, η οποία θα μπορούσε να αντικαταστήσει τη δική σου κρίση. Με τούτο συνδέεται και η κατοχύρωση της ιδιωτικότητας, όχι μονάχα με την μη κοινοποίηση πληροφοριών που μας αφορούν, αλλά και με την θεμελιώδη ικανότητα να ελέγχουμε την ροή της πληροφορίας προς τον εαυτό. Το ζήτημα δεν είναι ψυχολογικό, αλλά πρωτίστως κανονιστικό.⁴⁴

⁴³ Takala T. The Right to Genetic Ignorance Confirmed., *op. cit.*, 293, Helgesson, *op. cit.*, 33, Bortolotti, L. The Relative Importance of Undesirable Truths. *Medicine, Health Care and Philosophy* 2012, 16 (4): 683-690.

⁴⁴ Το επιχείρημα αυτό έχει μεγάλη σημασία στην εποχή της πληροφορίας, όπως αυτή ξεδιπλώνεται στο πεδίο του κυβερνοχώρου, στο οποίο η ικανότητά μας να ελέγχουμε την ροή της πληροφορίας υποχωρεί κάθε μέρα και περισσότερο.