

Prawo do nieinformowania

Barbara Chyrowicz

Obok informacji, które bardzo chcielibyśmy uzyskać, istnieją i takie, których wolelibyśmy nie znać. Znacznie częściej nie chcielibyśmy wiedzieć pewnych spraw o innych niż o nas samych, ale bywa, że nie chcielibyśmy wiedzieć również czegoś, co dotyczy wprost nas. Niekoniecznie jesteśmy zainteresowani np. tym, co myślą o nas inni, czasem rezygnujemy ze zdobycia informacji o tym, kto stoi za wyrządzoną nam krzywdą, zdarza się nam odsuwać od siebie prawdę o tym, kim ostatecznie jesteśmy (jakie są nasze rzeczywiste wady i zalety). Istnieją zatem sytuacje, w których powtarzamy: „lepiej nie wiedzieć”. Nie uciekam bynajmniej od tematu panelu, wskazując na szerszy kontekst sytuacji, w których nie chcemy znać dotyczącej nas prawdy, nawiązać chcę do końcowej partii tekstu wprowadzającego profesora Włodzimierza Galewicza, w której autor zastanawia się już nie nad tym, czy powiedzieć pacjentowi prawdę o stanie jego zdrowia, ale nad tym, czy jej nie powiedzieć. Myślę, że warto mieć na uwadze to, że prawda o stanie naszego zdrowia nie jest jedyną, której nie chcielibyśmy czasem znać. Ponadto, kiedy stawiamy pytanie o to, czy – za przyzwoleniem pacjenta – możemy prawdy nie mówić, pacjent staje się w jakimś stopniu współodpowiedzialny za skutki swojej niewiedzy, ponieważ ma ona charakter zawiniony. Mógł wiedzieć – nie chciał. Nie jest to zatem jedynie problem moralny lekarza, ale również pacjenta. Przedstawiając szerszy kontekst „rezygnacji z uzyskania informacji” chcę odpowiedzieć najpierw na pytanie, czy można usprawiedliwić rezygnację z uzyskania informacji o nas samych, która jest nie tylko prawdziwa, ale również z jakiegoś powodu dla nas cenna.

Jeśli odsuwamy od siebie propozycję uzyskania prawdy, to widocznie nie uważamy jej za ceną i sądzimy, że możemy się bez niej obejść. To nasz wybór – jesteśmy za niego odpowiedzialni. Problematyczne nie będą oczywiście te sytuacje, w których dana prawda rzeczywiście jest nam do niczego niepotrzebna,

ale te, w których nie dostrzegamy, bądź nie chcemy dostrzec, że odrzucana informacja jest dla nas moralnie doniosła, tzn. że jej posiadanie wpłynęłoby istotnie na nasze moralne decyzje. Zapewne postąpilibyśmy inaczej dysponując proponowaną nam wiedzą. Umieszczając problem rezygnacji z informacji w kontekście autonomii pacjenta można by się w takim razie zastanawiać nad tym, czy działanie pozbawione wiedzy, która mogłaby zasadniczo zmienić jego kształt, pozostaje działaniem w pełni autonomicznym. Jest wprawdzie działaniem wolnym w tym sensie, że poprzedza je niczym niewymuszona decyzja podmiotu, nie ulega jednak wątpliwości, że dopiero rozeznanie faktycznego stanu rzeczy pozwala nam na w pełni autonomiczne działanie (stąd w zasadach etyki medycznej pojawia się problem „świadomej zgody”). Odrzucenie prawdy oferowanej nam przez innych miałoby wtedy wymiar działania nierozumnego – odpowiadałoby to mniej więcej temu, co prof. Galewicz nazywa „racjonalnym samobójstwem” – a jeśli tak, to mówienie prawdy drugiemu (w tym mówienie pacjentowi prawdy o stanie jego zdrowia) nie byłoby naruszeniem autonomii, lecz jakąś formą jej przywrócenia. Inna rzecz, w jaki sposób i przez kogo należałoby ją przekazać. Zdając sobie sprawę z tego, że nasz interlokutor nie chce znać prawdy, ponieważ jest dla niego niezmiernie trudna, pierwszym krokiem w przekazaniu dramatycznej wiadomości winno być – jak się wydaje – przekonanie go, że zyskując informację niczego nie traci. Mógłby ktoś w tym miejscu powiedzieć, że jednak coś traci, a mianowicie złudzenia, ale utrata złudzeń nie jest stratą rzeczywistą, lecz pozorną, skoro pozorem są same złudzenia. Mogę sobie nadto wyobrazić – chociaż to już jakaś forma psychologizowania, do którego jako teoretyk, a nie praktyk nie mam specjalnego prawa – że bunt pacjenta przeciw uzyskaniu informacji jest formą buntu przeciw samej chorobie, pacjent nie tyle nie chce znać prawdy, co nie chce jej do siebie dopuścić. Podobnie buntujemy się słysząc krytyczne uwagi pod adresem swojego zachowania, a przecież są one dla nas szansą korekty błędów. Gdzieś „na marginesie” bierzemy je pod uwagę, mimo iż głośno powtarzamy, że zupełnie nas to nie interesuje. Jakby nie było, sądzę, że w sytuacji, w której lekarz (rodzina lub przyjaciele) zdają sobie sprawę, że odrzucanie przez pacjenta prawdy o stanie zdrowia nie ma charakteru

rozumnego, należałoby ją mimo wszystko jakoś pacjentowi „zaaplikować”; nie brutalnie i bez żadnych skrupułów, powoli i z szacunkiem wobec przeżywanego przez pacjenta dramatu, ale jednak powiedzieć. Taki jest sens, jak sądzę, zwracania się przez nas do innych słowami: „powinieneś coś wiedzieć”. Nawet jeśli nie chcesz, powinieneś. Nie zawsze chcemy tego, co powinniśmy.

Sytuacja – a wraz z nią przedstawione wyżej rozstrzygnięcie – zmienia się w moim przekonaniu wówczas, gdy rezygnacja pacjenta z informacji ma charakter rozumny. Niby co miałyby ją różnić od poprzedniej? To, że jakkolwiek pacjent reaguje odmownie na propozycję uzyskania informacji, to jednak zauważamy, że świadom jest powagi sytuacji. Nie chce znać żadnych szczegółów choroby, nie chce nawet o niej rozmawiać, nie dlatego jednak, że karmi się ułudą. Pacjent potrafi przewidzieć różne możliwe scenariusze choroby, nawet ten najczarniejszy, nie chce wiedzieć, który z nich najprawdopodobniej stanie się jego udziałem. Nie chce, chociaż czasem to przeczuwa. Pośrednio mogą go co do tego upewniać zabiegi, jakim jest poddawany i zachowanie służb medycznych. Można zatem świadomie rezygnować z informacji i tego rodzaju decyzję pacjenta należałoby uszanować. I znów można by się odwołać do doświadczeń „pozamedycznych” – z reguły nie chcemy słyszeć od innych krytycznych uwag, jeśli skądinąd zdajemy sobie sprawę z będących ich przedmiotem uchybień.

Myślę, że podobnie należałoby ocenić sytuacje, w których np. konsultant genetyczny po przeprowadzeniu testów genetycznych (przykład trochę „na wyrost”, a przecież w niedalekiej przyszłości całkiem realny) pyta nas czy chcemy znać „genetyczne prognozy” odnoszące się do naszego dalszego życia. Załóżmy, że chodzi o prognozy o charakterze medycznym, takie jak prawdopodobieństwo ujawnienia się określonych chorób. Pytanie kierowane jest do człowieka, który na razie jest zdrowy. Jeśli zdecydowanie odmawia „poinstruowania”, to znów sądzę, że należałoby jego decyzję uszanować. Taki jest sens podnoszonego dzisiaj w kontekście etyki medycznej „prawa do nieinformowania”. Mam prawo nie chcieć. Jedni z nas chcieliby za wszelką cenę wiedzieć, co ich czeka, a drudzy za żadne skarby nie chcą o tym wiedzieć, chociaż zdają sobie sprawę, że taka informacja mogłaby diametralnie zmienić ich styl życia. Czasami właśnie dlatego nie chcą.

Argument, że skutkiem uzyskania informacji mogłoby być np. wprowadzenie do jadłospisu odpowiedniej diety, która przedłużyłaby nasze życie o kilka lat niewiele tu pomoże. Nie mamy moralnego obowiązku jak najdłuższego życia.

I jeszcze jedno: czym innym jest kłamstwo jako mówienie nieprawdy, a czym niemówienie prawdy. Lekarz (także szeroko pojęte służby medyczne) nie mają prawa oszukiwać pacjenta ani mamić go obietnicami bez pokrycia. Nie wynika stąd jednak, że lekarz musi mówić wszystko, całą znaną mu prawdę o chorobie pacjenta. Mogłoby to okazać się dla pacjenta dalece niezrozumiałe. W przekazywaniu informacji należy bowiem brać wzgląd na słuchacza. Dalece uproszczony obraz choroby, operujący naukowymi terminami lekarz mógłby uznać za fałszywy, a on fałszywy nie jest, został jedynie przekazany choremu na takim stopniu zrozumienia, jaki jest mu dostępny.