

PRAWO DO NIEWIEDZY A AUTONOMIA

- Olga Dryla -

Abstract. The article explores the problem of whether a person as an autonomous individual has the right not to know about the state of their health. The point of reference is the classic article by John Harris and Kirsty Keywood, "Ignorance, Information and Autonomy", in which they claim that the alleged right to ignorance is incompatible with autonomy. The author undertakes a critical analysis of the concept of autonomy adopted by these authors, which leads them to conclude (1) that such autonomy cannot be regarded as the supreme value of medical ethics, and (2) that it excludes attempts undertaken by its proponents to ground the right to ignorance in other values. The author argues that a properly formulated the concept of autonomy allows one to conclude that the patient, as an autonomous individual has the right not to know about their health.

Keywords: Medical ethics, the right to ignorance, autonomy, John Harris, Kirsty Keywood.

Czy mamy prawo unikać informacji na temat własnego stanu zdrowia; czy mamy prawo powiedzieć „Nie chcę wiedzieć” i oczekiwać, że otoczenie uzna za swój moralny obowiązek uszanowanie naszej decyzji? Większość zapytanych o to osób – w tej liczbie autorka – bez dłuższego zastanowienie odpowie „Oczywiście, że tak”. Ostatecznie mowa o *mojej własnej decyzji* dotyczącej *mojego własnego* zdrowia. Jeśli po zastanowieniu uznam, że lepiej mi będzie w życiu bez regularnych mammografii, to wyłącznie moja sprawa. Jeśli zdecydowawszy się na mammografię zrezygnuję z zapoznania się z jej wynikami, to również moja sprawa (przy czym abstrahuję od społeczno-ekonomicznego kontekstu tego typu decyzji). Okazuje się jednak, że dla wielu autorów taka odpowiedź będzie wyrazem stanowiska przedrefleksyjnego, a konkretnie poglądu nieskażonego refleksją etyczną. Zdaniem zaskakująco licznej grupy osób zajmujących się etyką medyczną rzekome prawo do niewiedzy nie daje się bowiem pogodzić z wartością, na której owa etyka została ufundowana, z autonomią. Postaram się wskazać błędy w rozumowaniu prowadzącym do takiego wniosku.

W pierwszej części mojego tekstu referuję zawartą w artykule *Ignorance, Information and Autonomy*¹ J. Harrisa i K. Keywood klasyczną już argumentację pod-

¹ Harris, Keywood [2001].

ważając istnienie prawa do niewiedzy, koncentrując się na proponowanym przez autorów rozumieniu autonomii. Staram się wypreparować z owej argumentacji racje, które wskazują na niemożność pogodzenia ewentualnego prawa do niewiedzy z tak rozumianą autonomią. Następnie próbuję wykazać, że dokładniejszy namysł nad przyjętą koncepcją autonomii – a konkretnie nad wbudowanym w nią kryterium autonomicznych decyzji – prowadzi do wniosku, że jest to *de facto* zwoalowana forma paternalizmu, a co za tym idzie twierdzenie, iż dobrowolna ignorancja jest sprzeczna z *autonomią* stanowi pewne nadużycie. W kolejnym kroku krytycznie referuję próby ugruntowania prawa do niewiedzy w wartościach innych niż autonomia, co prowadzi mnie do wniosku, że uznanie go za sprzeczne z ideą autonomii praktycznie przekreśla sens poszukiwań innego uzasadnienia. Przechodzę zatem do alternatywnej koncepcji autonomii proponowanej przez zwolenników prawa do niewiedzy, która okazuje się również – choć z innych względów – niezadowolająca.

Zdaję sobie sprawę, że tak zakreślony plan nie obejmuje całego szeregu istotnych zagadnień bezpośrednio związanych problematyką prawa do niewiedzy; nie zajmuję się analizą pojęcia „prawa”, lecz arbitralnie przyjmuję, że posiadanemu przez podmiot prawu odpowiada nałożony na innych obowiązek nieprzeszkadzania w jego realizacji²; nie zagłębiając się w problematykę autonomii, ale ograniczam się wyłącznie do analizy tej koncepcji autonomii, która stanowi podstawę interesującego mnie argumentu; ograniczam się wreszcie do prezentacji i krytyki jednego tylko argumentu przeciwników prawa do niewiedzy.

I

Przeciwnicy prawa do niewiedzy, w argumencie, do którego mam zamiar krytycznie odnieść się w niniejszym artykule, twierdzą – powołując się na stanowisko kantowskie – że podmiot jest zobowiązany do realizacji własnej autonomii, czyli ma obowiązek w sposób świadomy kształtować siebie i swoją przyszłość, co może uczynić dokonując świadomych wyborów, podejmując świadome decyzje³. Jak należy rozumieć określenie „świadoma decyzja”? W tym wypadku analogicz-

² Jest to wybór zdroworozsądkowy: w kontekście omawianego problem słabsze rozumienie „prawa” – takie, zgodne, z którym z prawem podmiotu nie jest skorelowany żaden obowiązek osób trzecich – jest po prostu zbyt słabe, pytamy przecież, czy istnieje takie prawo pacjenta, które zobowiązuje lekarza do uszanowania jego wyboru niewiedzy o własnym stanie zdrowia. Z kolei rozumienie mocniejsze, które na osoby trzecie nakłada nie tylko obowiązek nie przeszkadzania podmiotowi w realizacji jego prawa, ale również zobowiązuje je do pomocy w jego realizacji, jest zbyt mocne. Trudno sobie wyobrazić jak osoba trzecia miałaby wypełniać swój obowiązek pomocy w realizacji przysługującemu pacjentowi prawa do niewiedzy.

³ Harris, Keywood [2001]; Laurie [1999]; Rhodes [1998]; Rhodes [2000].

nie do „świadomej zgody” na poddanie się terapii lub udział w eksperymencie, którą można tu potraktować jako swego rodzaju wzorzec świadomych decyzji. Świadoma zgoda to decyzja o poddaniu się procedurom medycznym podjęta po rozważeniu wszystkich istotnych w danych okolicznościach informacji; świadoma decyzja to każda decyzja podjęta po rozważeniu wszystkich istotnych w danych okolicznościach informacji. Warunkiem koniecznym umożliwiającym realizację autonomii jest zatem zgromadzenie – a przynajmniej przyjęcie – i przetworzenie (uwzględnienie w namyśle) wszelkich istotnych danych. Warto zaznaczyć, że w przekonaniu autorów negujących istnienie prawa do niewiedzy w kontekście medycznym, na miano istotnej danej nie zasługują stany emocjonalne (np. strach, niechęć, awersja⁴), a jedynie intersubiektywna, naukowo potwierdzona wiedza dotycząca stanu zdrowia (i to raczej fizycznego niż psychicznego). Z tego punktu widzenia odmowa przyjęcia informacji uznanych za niezbędne do podjęcia świadomej decyzji to rezygnacja z autonomii: wybierający ignorancję podmiot nie jest w stanie podejmować świadomych wyborów, nie kształtuje zatem świadomie swojego życia, nie postępuje więc jak podmiot autonomiczny. Skoro podmiot jest etycznie zobowiązany do tego, by działać autonomicznie, to jest etycznie zobowiązany do zgromadzenia i uwzględnienia w namyśle wszelkich istotnych danych. A zatem podmiot nie ma prawa do niewiedzy, nie ma prawa uchylać się od przyjęcia istotnych informacji. Innymi słowy, autonomia stanowi podstawę obowiązku gromadzenia informacji, nie pozwala natomiast uzasadnić istnienia prawa do niewiedzy⁵.

W moim przekonaniu do powyższego toku rozumowania należy wprowadzić pewne istotne uściślenia. Splotają się w nim bowiem dwie racje: z jednej strony twierdzi się, że irracjonalny strach, jaki w niektórych ludziach budzi wiedza o własnym stanie zdrowia nie jest przesłanką, którą można by wykorzystywać podejmując autonomiczną decyzję; z drugiej strony natomiast mówi się o tym, że ponieważ odmowa przyjęcia istotnych informacji medycznych w konsekwencji uniemożliwia dokonywanie autonomicznych wyborów, jest ona sprzeczna z obowiązkiem moralnym. Przeciwnik prawa do niewiedzy, uwzględniając te racje, może zająć jedno z dwóch stanowisk:

1) może twierdzić, że skoro konsekwencją odmowy przyjęcia informacji medycznej jest niemożność autonomicznego działania, podmiot, który nie chce wiedzieć postępuje wbrew obowiązkowi moralnemu (choć sama odmowa może stanowić wyraz autonomicznej decyzji);

⁴ Rhodes [1998].

⁵ Rhodes [1998].

2) może także uznać, iż oprócz tego, że podmiot postępuje wbrew obowiązki moralnemu, sama decyzja o odmowie przyjęcia informacji medycznej nie jest autonomiczna, ponieważ podejmując ją podmiot kierował się przesłankami, którymi kierować się nie powinien (np. irracjonalnym strachem przed widzą o własnym stanie zdrowia).

Drugie z wymienionych stanowisk występuje również w zaskakującej odmianie konsekwencjalnej. Niektórzy z przeciwników prawa do niewiedzy twierdzą, że:

3) decyzja w bliższej lub dalszej perspektywie uniemożliwiająca autonomiczne działanie nie jest decyzją autonomiczną, a ściśle rzecz biorąc jest sprzeczna z ideą autonomii.

Konsekwencją poglądów (2) i (3) jest jeden wspólny wniosek: chociaż jesteśmy zobligowani do poszanowania autonomii innych ludzi, mamy pełne prawo zignorować czyjąś odmowę przyjęcia istotnych danych medycznych, ponieważ nie jest ona decyzją autonomiczną. O ile w przypadku (2) przesądzają względy proceduralne (podmiot uwzględnił przesłanki, których uwzględnić nie powinien), to w przypadku (3) – konsekwencjalne: wolno nam zignorować decyzję podmiotu, jeśli tylko przewidujemy, że w przyszłości uniemożliwi mu ona działanie w sposób autonomiczny. Taki punkt widzenia prezentują chociażby J. Harris, K. Keywood, *Ignorance, Information and Autonomy*⁶: najbardziej oczywistą konkretyzacją obowiązku poszanowania autonomii innego człowieka jest obowiązek respektowania jego autonomicznych decyzji, jednak mianem decyzji autonomicznej można określić wyłącznie taki wybór, którego nie tylko dokonano w sposób racjonalny (tzn. świadomie na podstawie istotnych informacji), ale który jednocześnie „nie jest sprzeczny z ideą autonomii”. Autorzy próbują przybliżyć naturę decyzji sprzecznych z ideą autonomii zestawiając ze sobą dwie pary przykładów: (a1) osobę decydującą się na wstąpienie do klasztoru oraz (a2) potencjalnego samobójcę z (b1) osobą chcącą sprzedać się w niewolę i (b2) kimś, kto odmawia przyjęcia istotnych informacji medycznych na swój temat. Bohaterowie wszystkich czterech przykładów wybierają sposób postępowania, który ograniczy ich przyszłą autonomię; wybory osób z grupy (a) są zgodne z ideą autonomii, natomiast wybory osób z grupy (b) nie. Innymi słowy – zdaniem Harris i Keywood – wybory osób z grupy (a) są autonomiczne, a wybory osób z grupy (b) nie; co za tym idzie, mamy obowiązek respektować decyzje osób z grupy (a), gdyż w ten właśnie sposób konkretyzuje się nasz obowiązek poszanowania autonomii

⁶ Harris, Keywood [2001].

drugiego człowieka, nie mamy natomiast obowiązku respektować decyzji osób z grupy (b), ponieważ ignorując je nie działamy wbrew naszemu obowiązkowi poszanowania autonomii drugiego człowieka. Czym różnią się te dwie grupy przypadków? Nasuwa się odpowiedź: nieodwracalnością i stopniem ograniczenia autonomii. W tym właśnie kierunku zmierza argumentacja autorów, gdy omawiają różnicę między przypadkami (a1) i (b1): osoba wstępująca do zakonu (a1) – czy jakiegokolwiek innej ściśle zhierarchizowanej grupy nakładającej na członków obowiązek bezwzględnej posłuszeństwa wobec przełożonych – ogranicza swoją przyszłą autonomię, jednak nie w sposób nieodwracalny. Zawsze może z zakonu wystąpić, zawsze może wyrazić swój sprzeciw, dlatego nawet pozostając członkiem zgromadzenia jest traktowana jako podmiot autonomiczny, ponoszący pełną odpowiedzialność za swoje postępowanie. Natomiast ktoś, kto sprzedaje się w niewolę (b1) w sposób nieodwracalny rezygnuje z możliwości kształtowania swojego życia, mówiąc po arystotelesowsku staje się żywym narzędziem. Klasztor to zatem odwracalne ograniczenie autonomii, niewola – nieodwracalna utrata autonomii. W przypadkach (a2) i (b2) sprawa się jednak komplikuje; samobójstwo (a2) wydaje się przecież nieodwracalne (można by powiedzieć, jedyną prawdziwie nieodwracalną) rezygnacją z autonomii. Harris i Kaywood twierdzą jednak, że decyzja o popełnieniu samobójstwa (podobnie jak decyzja o poddaniu się eutanazji), nie jest sprzeczna z ideą autonomii, ponieważ podmiot autonomiczny to podmiot kształtujący swoje życie do samego końca. Jest to oczywiście rozumowanie przekonujące, niemniej warto zauważyć, że w przypadku samobójstwa, czy eutanazji to samo działanie unicestwienia samą jednostką oraz jednostką jako podmiot autonomiczny. Autorzy omawianego tekstu zdają się twierdzić, że decyzja, której konsekwencją będzie jednoczesne unicestwienie jednostki jako podmiotu autonomicznego oraz jednostki w ogóle, jest zgodna z zasadą autonomii, natomiast decyzja, której konsekwencją będzie unicestwienie jednostki jako podmiotu autonomicznego, ale nie samej jednostki (b1) jest sprzeczna z ideą autonomii. Takie rozstrzygnięcie wydaje się dość arbitralne, niemniej wciąż jeszcze można wskazać konsekwentne zasady pozwalające wyodrębnić decyzje sprzeczne z ideą autonomii: są to decyzje prowadzące do nieodwracalnej utraty autonomii z wyjątkiem decyzji, których następstwem jest jednoczesne unicestwienie jednostki jako podmiotu autonomicznego oraz samej jednostki. Cała ta konsekwencja znika jednak, gdy wziąć pod uwagę przypadek pacjenta, który odmawia przyjęcia istotnych dla niego informacji medycznych (b2), co jest tym bardziej kłopotliwe, że właśnie ten przypadek stanowi *clou* referowanych właśnie wywodów. Harris i Kaywood zaliczają decyzję pacjenta do grupy decyzji sprzecznych z ideą autonomii. A jak już wiadomo, wybór sprzeczny z ideą autonomii to to samo, co wy-

bór nieautonomiczny, można go zatem zignorować bez naruszania obowiązku poszanowania autonomii drugiego człowieka. Problem w tym, że stosując kryteria przyjęte przez autorów, nie sposób dojść do takiego wniosku. Nikt rozsądny nie określi bowiem następstw odmowy przyjęcia istotnych informacji medycznych (b2) mianem nieodwracalnej utraty autonomii. Nawet przyjmując tak bliskie przeciwnikom prawa do niewiedzy, skrajnie racjonalistyczne rozumienie autonomii (przypomnijmy: autonomia to zdolność do samookreślenia dzięki racjonalnym decyzjom podejmowanym na podstawie wszystkich istotnych informacji), można jedynie stwierdzić, że dobrowolna ignorancja ogranicza oczywiście autonomię podmiotu, jednak nie w sposób nieodwracalny; ograniczenie znika w momencie, gdy podmiot zechce się jednak „dowiedzieć”. Reasumując: ponieważ następstwem odmowy przyjęcia istotnych informacji medycznych jest odwracalne ograniczenie autonomii, nie stoi ona w sprzeczności z ideą autonomii – wbrew stanowisku przywołanych autorów – jest zatem decyzją autonomiczną, której nie można zignorować nie naruszając obowiązku poszanowania autonomii innego człowieka.

Pomijając niespójność zreferowanej argumentacji, sam pomysł, by uzależnić włączenie konkretnej decyzji do grupy decyzji autonomicznych także od jej konsekwencji wydaje się dość karkołomny. A to właśnie proponują Harris i Kaywood walcząc zajadłe z prawem do niewiedzy. Podmiot może spełnić wszystkie wyśrubowane kryteria formalne (prawidłowy rok rozumowania) i materialne (uwzględnia wszystkie istotne - i tylko istotne - w danych okolicznościach informacji), jeśli jednak jego wybór doprowadzi do nieodwracalnej utraty autonomii (i o ile nie doprowadzi do jednoczesnego unicestwienia jednostki jako podmiotu autonomicznego oraz samej jednostki), to wybór ów jest sprzeczny z ideą autonomii, *ergo* nieautonomiczny, *ergo* może zostać zignorowany bez naruszenia obowiązku poszanowania autonomii innych osób. Na tej samej zasadzie należałoby stwierdzić, że demokratyczna od strony formalnej procedura, która doprowadziła do zniesienia demokracji na rzecz monarchii absolutnej, tak naprawdę nie jest demokratyczna, ponieważ jej następstwa są sprzeczne z ideą demokracji.

Uwzględniając sformułowaną właśnie krytykę identyfikowania decyzji sprzecznych z ideą autonomii przy pomocy kryterium czysto konsekwencjalnego, dotychczasowy wywód prowadzi do wniosku, że aby wykluczyć możliwość uzasadnienia prawa do niewiedzy poprzez odniesienie do autonomii trzeba

1) wykazać, że odrzucenie pewnej dostępnej wiedzy uniemożliwia podejmowanie autonomicznych decyzji – a ludzie są przecież zobowiązani do podejmowania autonomicznych decyzji – lub

2) wykazać, że decyzja o odrzuceniu pewnej dostępnej wiedzy nie jest – ze względów proceduralnych – decyzją autonomiczną.

W pierwszym przypadku – na mocy obowiązku poszanowania autonomii drugiego człowieka – jesteśmy zobowiązani do respektowania decyzji podmiotu, mimo że w dalszej perspektywie uniemożliwi mu ona realizację jego własnego obowiązku (bycia podmiotem autonomicznym). W drugim natomiast – bez uszczerbku dla obowiązku poszanowania autonomii drugiego człowieka – możemy tę decyzję zignorować; ponownie jednak z całą mocą należy podkreślić, że o wykluczeniu decyzji ze zbioru decyzji autonomicznych przesądzają zawsze względy proceduralne, nigdy jej konsekwencje.

II

Porządkując stanowisko przeciwników prawa do niewiedzy nie można jednak tracić z oczu kwestii fundamentalnej: przyjętego przez nich rozumienia autonomii. Aby twierdzić, że odmawiając przyjęcia informacji medycznych podmiot albo (1) sprzeniewierza się swojemu moralnemu zobowiązaniu do działania w sposób autonomiczny, albo (2) działa w sposób nieautonomiczny, muszą oni bowiem nie tylko wybrać konkretną koncepcję autonomii, ale móc również wykazać, że jest to wybór uzasadniony. W kolejnym kroku należy zatem sprawdzić, czy wybór dokonany w tej kwestii przez zwolenników omawianego stanowiska jest prawomocny i uzasadniony.

Przypomnijmy: zgodnie ze stanowiącym punkt odniesienia poglądem⁷, podmiot jest zobowiązany do realizacji własnej autonomii, ma zatem obowiązek w sposób świadomy kształtować siebie i swoją przyszłość, a może to uczynić wyłącznie poprzez dokonywanie świadomych wyborów, podejmowanie świadomych decyzji. Za świadomą decyzję uznaje się natomiast jedynie decyzję podjętą po rozważeniu wszystkich istotnych w danych okolicznościach informacji.

W stanowisku, jakie przeciwnicy prawa do niewiedzy zajmują w kwestii autonomii można wskazać dwa obiecujące – z punktu widzenia jej krytyka – punkty; co więcej, mają one zasadnicze znaczenie dla całej tej koncepcji. Do kłopotliwych wniosków i wątpliwości prowadzi po pierwsze namysł nad „obowiązkiem autodeterminacji” (podmiot nie ma prawa do niewiedzy, ponieważ kłóci się to z jego obowiązkiem autodeterminacji, czyli obowiązkiem bycia podmiotem autonomicznym), po drugie zaś próba odpowiedzi na pytanie, czym są „adekwatne dane”, czy też „wszystkie istotne w danych okolicznościach informacje” potrzebne do podjęcia autonomicznej decyzji.

Rozpocznę od drugiej z wymienionych wątpliwości; spróbuję odpowiedzieć na pytanie, czym są – w ramach omawianego stanowiska – „wszystkie istot-

⁷ Harris, Keywood [2001].

ne w danych okolicznościach informacje”. Przypomnijmy, zdaniem przeciwnika prawa do niewiedzy dobrowolna ignorancja jest sprzeczna z autonomią, ponieważ nie jest następstwem decyzji autonomicznej, bądź też uniemożliwia podejmowanie autonomicznych decyzji w przyszłości (można oczywiście twierdzić, że w pewnych okolicznościach te dwie cechy współwystępują ze sobą). Dlaczego dobrowolna ignorancja nie jest efektem autonomicznej decyzji (ad 2)? Ponieważ podejmując decyzję podmiot uwzględnił nieadekwatne dane; kierował się strachem, niechęcią, awersją, innymi słowy wziął pod uwagę swój stan emocjonalny, a jak już o tym była mowa, stany emocjonalne nie zasługują na miano „istotnych w danych okolicznościach informacji”. Dlaczego uniemożliwia ona podejmowanie autonomicznych decyzji (ad 1)? Ponieważ uniemożliwia uzyskanie wszystkich istotnych informacji. Problem w tym, że określenie, co jest informacją istotną stanowi niemały kłopot i przedmiot szerokiej dyskusji. Zgodnie z zapowiedzią ograniczę się jednak do tego, co w tej kwestii mają do powiedzenia zwolennicy interesującego mnie stanowiska. Postaram się również pokazać wpływ obecnego w nim *explicite* i *implicite* rozumienia sformułowania „wszystkie istotne w danych okolicznościach informacji” na koncepcję autonomii, która za podstawowe kryterium autonomicznej decyzji uznaje przyjęcie i przetworzenie „wszystkich istotnych w danych okolicznościach informacji”.

Z przywoływanego już artykułu Harrisa i Kaywood⁸ dowiadujemy się, że „istotne w danych okolicznościach informacje” to takie informacje, jakich potrzebowałby człowiek rozsądny do podjęcia racjonalnej decyzji. Autorzy nawiązują najwyraźniej do modelu ujawniania informacji zwanego „modelem rozumnego obserwatora”⁹: odpowiadając na pytanie, jakie informacje lekarz powinien przekazać pacjentowi w trakcie procesu terapeutycznego, stwierdza się, że powinny to być takie informacje, jakich oczekiwłoby hipotetyczny rozumny obserwator (w tym wypadku hipotetyczny rozumny pacjent). Innymi słowy, lekarz powinien ustalić czego *jego zdaniem* oczekiwłoby od niego hipotetyczny rozumny pacjent i oparłszy się na tych ustaleniach kształtować swoją relację z pacjentem rzeczywistym. Można zatem odnieść wrażenie, że Harris i Kaywood milcząco zakładają, iż doskonale wiadomo, czym są „wszystkie istotne w danych okolicznościach informacje”, a w każdym razie zawsze łatwo zidentyfikować osobę, która to wie. Chodzi mianowicie o przedstawicieli stosownych grup profesjonalnych, a w kontekście omawianego problemu – o lekarzy. To lekarze wiedzą, które informacje medyczne są dla podmiotu istotne, bez których danych medycznych podmiot nie jest

⁸ Harris, Keywood [2001].

⁹ Beauchamp, Childress [1996], s. 160-162.

w stanie podjąć racjonalnej – w konsekwencji autonomicznej – decyzji. Zatem zachowanie podmiotu jest zachowaniem autonomicznym, o ile spełnia kryteria racjonalności ustalone przez grupę autorytetów profesjonalnych. Odmowa przyjęcia informacji medycznych na swój temat jest sprzeczna z autonomią podmiotu, ponieważ podmiot kontestuje tym samym kryteria racjonalności ustalone przez grupę autorytetów profesjonalnych – lekarzy. Jeśli tak to rzeczywiście wygląda, to nie ma sensu dłużej mówić o autonomii; należy stwierdzić, że jedynym właściwym wzorcem relacji jednostka – grupa profesjonalna jest relacja paternalistyczna¹⁰. Wybory jednostki powinny być respektowane wtedy, gdy dokonano ich zgodnie z akceptowanymi przez grupę profesjonalną kryteriami racjonalności.

Aby uniknąć nawiązań do zdecydowania niepopularnego współcześnie paternalizmu, stanowisko to można sformułować inaczej, wystarczy zwrócić uwagę, że w praktyce lekarskiej obowiązek poszanowania autonomicznych decyzji drugiego człowieka konkuruje niejednokrotnie z obowiązkiem działania na rzecz jego dobra utożsamianego z realizacją jego medycznego interesu. Traktując ten drugi obowiązek jako nadrzędną powinność lekarza, uznajemy, że jest on zobowiązany do ujawnienia pacjentowi – niezależnie od jego woli – wszystkich danych istotnych dla pomyślnego przebiegu procesu terapeutycznego bądź też wszystkich danych, których ujawnienie mieści się w praktyce przyjętej w medycznej grupie zawodowej (profesjonalno-praktyczny model ujawniania informacji¹¹). Do tego właśnie sprowadza się stanowisko przywoływanych autorów, którzy negują istnienie prawa do niewiedzy co do własnego stanu zdrowia. A jeśli tak, to odwołania do autonomii pacjenta stanowią poważne nadużycie: model profesjonalno-praktyczny uzasadnia bowiem nie tylko informowanie pacjenta wbrew jego woli, ale również zatajanie przed nim informacji mogących negatywnie wpłynąć na proces terapeutyczny.

III

Rysuje się zatem alternatywna możliwość sformułowania stanowiska prezentowanego przez przeciwników prawa do niewiedzy, którzy twierdzą, że realizacja tego prawa byłaby sprzeczna z obowiązkiem podejmowania autonomicznych decyzji z uwzględnieniem „wszystkich istotnych w danym kontekście informacji”. Z mojego punktu widzenia – będącego efektem namysłu nad sformułowaniem „wszystkie istotne w danych okolicznościach informacje” – w gruncie rzeczy mamy tu do czynienia z koncepcją, zgodnie z którą w relacji terapeutycznej

¹⁰ Takala [2001].

¹¹ Beauchamp, Childress [1996], s. 160-162.

nadrzędnym obowiązkiem lekarza jest zawsze realizacja medycznego interesu pacjenta; rola pacjenta sprowadza się natomiast do bezwzględnego podążania za wskazówkami lekarza.

W tym kontekście warto przyjrzeć się drugiej ze wskazanych przeze mnie powyżej wątpliwości, która dotyczy obowiązku. Podmiot nie ma *prawa* do niewiedzy, ponieważ ma *obowiązek* działać w sposób autonomiczny. Ma zatem obowiązek dokonywać racjonalnych wyborów na podstawie wszystkich adekwatnych w danych okolicznościach informacji. Nie byłoby w tym nic dziwnego, jeśli twierdzilibyśmy jednocześnie, że warunkiem koniecznym i *wystarczającym* dokonywania racjonalnych wyborów jest przyjmowanie oferowanych informacji. Wtedy trzeba by jednak stwierdzić, że choć mam mocny obowiązek działania na podstawie wszystkich istotnych informacji, to jednak do istotnych informacji należą tylko te, które ktoś mi podsunie. Ponieważ wydaje się to mało przekonujące, należy uznać, że realizacja wspomnianego obowiązku jest uzależniona nie tylko od biernego *przyjmowania* oferowanych istotnych informacji, ale także do aktywnego ich *poszukiwania*. Można to porównać do ciężącego na każdym kierowcy obowiązku zapoznania się ze zmianami w Prawie o ruchu drogowym: kierowca nie może czekać, aż ktoś go o tych zmianach szczegółowo powiadomi; tłumaczenie, że „Nikt mnie o tym nie poinformował” w najmniejszym stopniu nie usprawiedliwia niezajomości przepisów. O ile jednak aktywne śledzenie zmian w Prawie o ruchu drogowym jest wykonalne, to nie można tego samego powiedzieć o aktywnym poszukiwaniu „wszystkich istotnych w danych okolicznościach informacji” potrzebnych do realizacji obowiązku autonomii. Zwłaszcza w sytuacji, w której o tym co jest, a co nie jest informacją istotną nie decyduje sam podmiot.

Jeśli natomiast wziąć pod uwagę zaproponowane przeze mnie alternatywne rozumienie stanowiska przeciwników prawa do niewiedzy, można bez popadania w kłopotliwe konsekwencje stwierdzić, że podmiot nie ma *prawa* do dobrowolnej ignorancji w kwestiach dotyczących jego stanu zdrowia, ponieważ ma *obowiązek* podporządkować się decyzjom lekarza stojącego na straży jego medycznego interesu.

Twierdzą zatem, że zgodnie z klasycznym już poglądem odmawiającym pacjentom prawa do niewiedzy co do ich stanu zdrowia, za najmocniejszy z obowiązków istniejących w relacji terapeutycznej uznaje się realizację medycznego interesu pacjenta, a nie ochronę jego autonomii. W czym nie ma nic zdrożnego, choć za pewną nieuczciwość poczytuję próby wmówienia czytelnikom, że jest odwrotnie. Zgodnie z proponowanym przeze mnie odczytaniem referowanego stanowiska należałoby stwierdzić, że pacjent nie ma prawa odmówić przyjęcia informacji na temat swojego stanu zdrowia, ponieważ:

1') odmawiając uniemożliwia (bądź utrudnia) lekarzowi realizację jego nadrzędnego obowiązku, jakim jest dbałość o realizację medycznego interesu pacjenta,

2') decyzja o odmowie została podjęta wbrew kryteriom racjonalności przyjętym przez grupę zawodową lekarzy ze względu na ciężące na nich zobowiązanie do realizacji medycznego interesu pacjenta.

IV

W tym miejscu warto zauważyć, że uznawszy niemożność uzasadnienia prawa do niewiedzy dzięki autonomii, rozważa się niekiedy możliwość ugruntowania go w innych przysługujących podmiotowi prawach. W literaturze przedmiotu pojawiają się próby powiązania owego prawa z jedną z dwóch wartości: prywatnością lub wolnością. Należałoby sprawdzić, czy omawiana (i krytykowana) koncepcja autonomii pozwala przynajmniej jej zwolennikom rozwinąć spójny argument prowadzący do wniosku, że chociaż prawa do niewiedzy nie można uzasadnić odwołując się do autonomii, to można to uzasadnienie znaleźć w przysługującym podmiotowi prawie do prywatności lub wolności.

Prawo do niewiedzy traktowane jak konkretyzacja prawa do prywatności pojawia się w klasycznym, często cytowanym artykule G.T. Lauriego zatytułowanym *In Defence of Ignorance: Genetic Information and the Right not to Know*¹². Laurie twierdzi, że skoro podmiot autonomiczny to podmiot zdolny do dokonywania racjonalnych wyborów, a wybór racjonalny to wybór podjęty w oparciu o możliwie szeroką wiedzę, w takim razie nie sposób uzasadnić prawa do niewiedzy odwołując się do autonomii (tym samym podąża wyżej opisaną ścieżką argumentacyjną), można je natomiast uzasadnić odwołując się do prawa do prywatności. Argument Lauriego wart jest przytoczenia, ponieważ doskonale wpisuje się zarówno w dyskusję nad prawem do niewiedzy, jak i w dyskusję nad prywatnością. Zaznaczam, że – ze względu na zakres tematyczny niniejszego artykułu – nie będę się krytycznie odnosić do przyjętej przez Lauriego koncepcji prywatności. Interesuje mnie wyłącznie to, czy na jej gruncie można – bez popadania w niekonsekwencję – twierdzić, że choć autonomia nie pozwala uzasadnić istnienia prawa do niewiedzy, to pozwala na to prywatność.

Prywatność jest przez Lauriego rozumiana jako blokada dostępu do samego podmiotu oraz do informacji o podmiocie; dzięki prywatności jest on – w stopniu, jaki uznaje za stosowny – odseparowany od innych, może względnie swobodnie kształtować swoje relacje z otoczeniem, a przede wszystkim względnie

¹² Laurie [1999].

swobodnie kształtować swój wizerunek. Wyróżnia się dwa aspekty prywatności: informacyjny i przestrzenny. W aspekcie informacyjnym prywatność to kontrola, jaką podmiot sprawuje nad dotyczącymi go informacjami; podmiot ma prawo do prywatności, czyli ma prawo oczekiwać, że dotyczące go informacje nie zostaną bez jego zgody udostępnione innym¹³. Przysługującemu podmiotowi prawa do prywatności informacyjnej odpowiada nałożony na innych ludzi obowiązek respektowania zasady poufności: osobie, która z jakichś powodów zapoznała się z danymi uznawanymi za prywatne, nie wolno ich udostępniać bez zgody podmiotu, którego dotyczą.

W aspekcie przestrzennym prywatność to kontrola dostępu do samego podmiotu. Prywatności przestrzennej można nadać sens fizyczny, wtedy chodzi o fizyczną odrębność podmiotu, fizyczne odseparowanie od innych; gdy natomiast mówimy o odrębności własnego „ja” podmiotu, nadajemy prywatności przestrzennej sens psychologiczny. Naruszenia przestrzennej prywatności podmiotu branej w sensie psychologicznym dokonuje na przykład osoba, która mówi za głośno, lub zadaje niewygodne pytania, lub udziela informacji, których podmiot nie chce przyjąć. W sensie ścisłym, każda interakcja z otoczeniem społecznym stanowi ingerencję w prywatność psychologiczną, niemniej nie każda ingerencja stanowi jej naruszenie. Zdaniem Lauriego z niedopuszczalnym naruszeniem prywatności psychologicznej mamy do czynienia wtedy, gdy niechciany dopływ informacji zmusza nas do niechcianych przewartościowań dokonanych wyborów, wprowadzenia niechcianej korekty w samoocenie lub swoim wizerunku. Bez wątplenia pewien zasób wiedzy medycznej na własny temat może nas zmusić do tego rodzaju przewartościowań i korekt; jeśli ich nie chcemy, mamy prawo wybrać niewiedzę, a ktoś, kto to prawo zignoruje naruszy naszą prywatną przestrzeń psychologiczną. Innymi słowy, prawo do prywatności przestrzennej konkretyzuje się niekiedy jako prawo do niewiedzy.

Reasumując: podmiot ma prawo do niewiedzy, ponieważ ma prawo do ochrony prywatnej przestrzeni psychologicznej. Pojawia się pytanie: dlaczego ma prawo do ochrony prywatnej przestrzeni psychologicznej. Odpowiedź Lauriego jest następująca: to właśnie prywatna przestrzeń psychologiczna (i prywatność w ogóle) pozwala podmiotowi sprawować kontrolę nad tym, kim jest, jaka jest jego samoocena, jakie są jego relacje interpersonalne. Innymi słowy prywatność umożliwia realizację najistotniejszego aspektu autonomii – autodeterminacji.

¹³ W tym miejscu pozwolę sobie na kolejne zastrzeżenie: dyskusja dotycząca charakteru informacji, które powinny zostać objęte ochroną również nie mieści się w zakresie tematycznym mojego artykułu.

Z jednej strony twierdzi się więc, że prawa do niewiedzy nie można oprzeć na autonomii, ponieważ autonomia to szereg racjonalnych wyborów dokonanych w oparciu o adekwatny w danych okolicznościach zestaw informacji, z drugiej natomiast – że prawo do niewiedzy to jedna z konkretyzacji prawa do prywatności, które chroni autonomię rozumianą jako możliwość i zdolność do autodeterminacji. Nasuwają się dwa wnioski: po pierwsze prywatność w rozumieniu przyjętym przez Lauriego posiada wartość instrumentalną; jej wartość jest pochodną bezwzględnej wartości, jaką przypisuje się autonomii. Nie można zatem twierdzić, że jakieś przysługujące nam prawo ma swoje źródło w prywatności, jest natomiast sprzeczne z autonomią. Po drugie, wydaje się, że ściśle racjonalistyczne rozumienie autonomii jest po prostu sztuczne. Koncepcja autonomii jako zdolności do autodeterminacji, kształtowania siebie i swojego postępowania jest zrozumiała i rozpowszechniona. Kłopoty pojawiają się w momencie przyjęcia założenia, że jedyną drogą autodeterminacji jest podejmowanie racjonalnych decyzji na podstawie pełnego zestawu intersubiektywnych danych istotnych w konkretnych okolicznościach. Na ten problem zwróciłam już uwagę powyżej.

Drugą z wymienionych wartości, na których próbuje się oprzeć prawo do niewiedzy stwierdziwszy, że autonomia się do tego nie nadaje, jest wolność. W takim kontekście pojawia się ona w przywoływanym już niejednokrotnie artykule Harrisa i Keywood¹⁴. Zakres wolnych wyborów najwyraźniej jest ich zdaniem wyznaczany przez brak przymusu: wolny wybór to własny, niewymuszony wybór podmiotu. Ponieważ wybór autonomiczny to również wybór własny i niewymuszony, wybory określane mianem autonomicznych stanowią podzbiór wyborów wolnych. Każdy wolny wybór to wybór własny, niedokonany pod przymusem, ale tylko wybór autonomiczny musi być oprócz tego dokonany na podstawie adekwatnego zestawu istotnych informacji. Idąc dalej autorzy stwierdzają, że granicą prawa do podejmowania wolnych decyzji jest krzywda drugiego człowieka; innymi słowy: prawo do dokonywania wolnych wyborów jest prawem *prima facie*, zawsze ustępuje przed obowiązkiem niekrzywdzenia innego człowieka (podobnie jak obowiązek poszanowania wolnych decyzji innych osób). Trzeba zaznaczyć, że prawo do wolności jest bardzo słabym prawem *prima facie*: wystarczy samo podejrzenie, że realizacja czyjegoś wolnego wyboru może skrzywdzić kogoś innego, by można jej było przeciwdziałać. Na tak przygotowanym gruncie Harris i Kaywood przeprowadzają następujące rozumowanie: skoro niechęć podmiotu do zdobycia istotnych danych medycznych (zwłaszcza genetycznych) na swój temat *może* zaszkodzić osobom z nim spokrewnionym, to ilekroć ktoś po-

¹⁴ Harris, Keywood [2001].

wołuje się na swoje prawo do niewiedzy, *istnieje podejrzenie*, że konsekwencje jego wolnego wyboru komuś zaszkodzą. A wiadomo już, że samo podejrzenie wystarczy, by taki wybór zignorować lub zapobiec wprowadzeniu go w życie.

Ponownie nasuwają się uwagi krytyczne. Po pierwsze, jeżeli decyzje autonomiczne stanowią podzbiór decyzji wolnych, to zastrzeżenie mówiące o krzywdzie innych osób dotyczy również decyzji autonomicznych. Krótko mówiąc: jeśli żywimy najlżejsze podejrzenie, że czyjaś decyzja może zaszkodzić komuś innemu, mamy prawo ją zignorować. Implikacje rozumowania, które wydawało się wygodnym narzędziem do wykluczenia prawa do niewiedzy (które owszem, istnieje, ale jest tak słabe, że właściwie go nie ma), są nie do przyjęcia; obowiązek poszanowania wolnych i autonomicznych decyzji innych ludzi okazuje się śmiesznie słaby. Po drugie, założenie, że niekompletność moich danych medycznych faktycznie może komuś innemu zaszkodzić, nie podważa przecież mojego prawa do niewiedzy. Nawet w sytuacjach, w których bez wątpienia mam obowiązek poddać się jakimś badaniom, by uniknąć skrzywdzenia osoby trzeciej, wcale nie mam obowiązku zapoznać się z ich wynikami; zatem prawo do niewiedzy pozostaje nienaruszone¹⁵. Po trzecie wreszcie, warto zwrócić uwagę, że przekreślając możliwość ugruntowania prawa do niewiedzy w autonomii, podważa się sensowność poszukiwania jakichkolwiek innych sposobów jego uzasadnienia. Cóż z tego bowiem, że jako osoba wolna mam prawo odmówić przyjęcia istotnych informacji medycznych na swój temat, skoro tym samym – jako podmiot autonomiczny – albo (1) postępuję wbrew swojemu obowiązkowi moralnemu, albo (2) postępuję w sposób, który zwalnia innych z mocnego obowiązku poszanowania moich decyzji.

Podsumowując należy stwierdzić, że głębszy namysł nad proponowaną przez przeciwników prawa do niewiedzy koncepcją autonomii prowadzi do następujących wniosków: po pierwsze przyjęcie takiego rozumienia autonomii przekreśla sensowność prób uzasadnienia go przez odwołanie do innych wartości. Po drugie, koncepcja ta, ze względu na konstytutywne dla niej kryterium autonomicznych decyzji, wpisuje się w stanowisko, które pierwszorzędne znaczenie przypisuje ochronie dobra (medycznego interesu) pacjenta, przed którym musi ustąpić szacunek dla jego autonomii. A zatem, po trzecie, skoro autonomia jest fundamentalną wartością etyki medycznej, należy jej nadać znaczenie, które uniezależni autonomiczny podmiot od opinii, jaką na temat jego dobra żywi grupa autorytetów profesjonalnych.

¹⁵ Takala [1999]; Takala, Häyry [2000]; Takala [2001]; Wilson [2005].

V

Alternatywne rozumienie autonomii pojawia się w wypowiedziach obrońców prawa do niewiedzy¹⁶. Nawiązując do tradycji millowskiej twierdzą oni, że autonomia to przysługujące podmiotowi prawo do autodeterminacji, przy czym to sam podmiot decyduje, w jakim stopniu i przy użyciu jakich środków będzie kształtował siebie i swoje życie. Koncepcja ta wyklucza wszelkie zastrzeżenia dotyczące ilości i jakości informacji potrzebnych o podjęcia autonomicznej decyzji; nie ma mowy o wymogu zgromadzenia wszelkich adekwatnych w danym kontekście danych. Podmiot ma prawo kierować swoim postępowaniem w sposób, jaki uznaje za stosowny, a zewnętrzna ocena racjonalności jego poczynań nie ma żadnego znaczenia. Każda *własna* decyzja podmiotu jest decyzją autonomiczną i jeśli tylko nie naraża na szwank osób trzecich, inni mają moralny obowiązek ją respektować. Widać zatem, że tak rozumiana autonomia pozwala uzasadnić zarówno istnienie prawa do wiedzy, jak i do niewiedzy; osoba, która nie chce wiedzieć, jako podmiot autonomiczny, ma prawo nie wiedzieć.

Takie postawienie sprawy budzi jednak zdecydowany sprzeciw; zwraca się uwagę, że tak sformułowany kontrargument - zalecający po prostu zmianę rozumienia autonomii na „millowskie” - chybia celu. W millowskiej koncepcji autonomii brak kryteriów pozwalających na identyfikację autonomicznych decyzji; nie wskazuje ona żadnych immanentnych cech podmiotu (lub procesu decyzyjnego), którymi musi charakteryzować się podmiot autonomiczny. Autonomia jest tu traktowana wyłącznie jako źródło obowiązków, jakie wobec podmiotu mają osoby trzecie: mają szanować jego własne decyzje, jeśli tylko nie narażają one na szwank innych osób. Tymczasem koncepcja autonomii propagowana przez przeciwników prawa do niewiedzy koncentruje się na wymogach nałożonych na sam podmiot autonomiczny, który jest zobowiązany dokonywać racjonalnych wyborów w oparciu o wszelkie istotne w danych okolicznościach informacje¹⁷.

Rzeczywiście, brak jakichkolwiek wewnętrznych kryteriów autonomii stanowi poważną wadę koncepcji, którą posługują się zwolennicy prawa do niewiedzy. Skoro każdą własną (w domyśle: niewymuszoną) decyzję podmiotu należy uznać za decyzję autonomiczną, określenia takie jak „brak kompetencji” czy „obniżona zdolność decyzyjna” nie mają sensu. Pomijając ludzi, których aktywność ogranicza się do funkcji fizjologicznych, praktycznie każdy dokonuje, lub jest w stanie dokonać, własnych wyborów. Czy są to wybory autonomiczne? Nie. Nikt raczej nie uzna, że dziecko odmawiające zjedzenia kaszki czy dotknięta demencją

¹⁶ Takala, Häyry [2000].

¹⁷ Rhodes [2000].

osoba pragnąca pochodzić boso po lodzie, wcielają właśnie w życie swoje autonomiczne decyzje, które mamy obowiązek respektować, ponieważ nie narażają przecież na szwank osób trzecich.

Koncepcja autonomii, która nie wskazuje koniecznych warunków wewnętrznych, czyni z niej kategorię pustą i bezużyteczną. Mają rację przeciwnicy prawa do niewiedzy: samo millowskie rozumienie autonomii – w każdym razie w kształcie, w jakim posługują się nim ich adwersarze – nie wystarczy. Trzeba je uzupełnić o kryteria wewnętrzne i *można* to zrobić posługując się proponowaną przez nich koncepcją „kantowską”. Otrzymujemy wtedy spójne stanowisko, które głosi, iż podmiot ma obowiązek dążyć do samookreślenia poprzez podejmowanie szeregu autonomicznych decyzji; decyzje autonomiczne to decyzje racjonalne, podejmowane na podstawie adekwatnego w danych okolicznościach zestawu informacji. Z obowiązkiem podmiotu jest skorelowany nałożony na innych obowiązek poszanowania jego autonomicznych decyzji, jeśli tylko nie narażają one na szwank osób trzecich. Oczywiście to nowe stanowisko byłoby narażone na wszystkie zarzuty, jakie zostały już sformułowane w stosunku do oryginalnego stanowiska przeciwników prawa do niewiedzy.

Najwygodniejszym i najmniej kontrowersyjnym rozwiązaniem problemu będzie przyjęcie kryteriów autonomii zaproponowanych chociażby przez Beauchampa i Childressa¹⁸. Podmiot autonomiczny to podmiot działający w sposób intencjonalny, ze zrozumieniem okoliczności, autentycznie i nieulegający zewnętrznym czynnikom determinującym¹⁹; jeśli tylko skutkiem jego autonomicznej decyzji nie jest krzywda osób trzecich, należy te decyzje uszanować. Przyjąwszy takie warunki autonomii, nie mamy powodu podważać czyjegokolwiek prawa do niewiedzy. Warto zwrócić uwagę, że wspomniane „zrozumienie okoliczności”, to zupełnie co innego niż krytykowane powyżej „wszystkie niezbędne w danych okolicznościach informacje”. Nawiązując do przykładu podanego na wstępie: decyzja o unikaniu badań mammograficznych, bądź rezygnacja z zapoznania się z ich wynikami może bez wątplenia spełniać warunek „zrozumienia okoliczności”. Mogę doskonale rozumieć konsekwencje unikania badań profilaktycznych, a mimo to, biorąc pod uwagę swoje dotychczasowe życie oraz plany na przyszłość, wybrać niewiedzę. Jeśli natomiast chodzi o zastrzeżenie dotyczące krzywdy osób trzecich, wystarczy powtórzyć, co już zostało powiedziane: w sytuacji, gdy moja niechęć do poddania się konkretnym badaniom niewątpliwie zaszkodzi

¹⁸ Beauchamp, Childress [1996].

¹⁹ Beauchamp, Childress [1996], s. 132-135.

osobie trzeciej, można przypisać mi obowiązek poddania się owym badaniom, ale nie można przypisać obowiązku zapoznania się z jego wynikami.

VI

W podsumowaniu należy powtórzyć, że – ze względu na przyjęte rozumienie autonomii – autorzy analizowanego argumentu nie mają podstaw twierdzić, iż prawo do niewiedzy co do własnego stanu zdrowia kłóci się z autonomią. Proponowana przez nich koncepcja autonomii, wraz z konstytutywnym kryterium „wszystkich istotnych w danych okolicznościach informacji”, za wartość o pierwszorzędym znaczeniu każe bowiem uznać nie autonomię, ale dobro (medyczny interes) pacjenta, a próba realizacji prawa do niewiedzy nie tyle kłóci się z autonomią, co utrudnia (uniemożliwia) realizację medycznego interesu pacjenta. Pytając, czy prawo do niewiedzy można czy też nie można uzasadnić przez odwołanie do autonomii, należy odnieść się do takiego jej rozumienia, które pozwala ją postawić na szczycie hierarchii ważności. Niestety podsuwane tu przez część autorów rozumienie millowskie, które nie wskazuje żadnych warunków wewnętrznych, jakimi musiałby odznaczać się podmiot, jeśli miałby zostać uznany za podmiot autonomiczny, trzeba uznać za niekompletne. Jeśli jednak zostanie ono uzupełnione o klasyczne, podręcznikowe wręcz kryteria decydujące o tym, czy mamy do czynienia z wyborem autonomicznym (intencjonalność, zrozumienie okoliczności, autentyczność, swoboda), otrzymujemy koncepcję, która pozwala stwierdzić, że pacjentowi, o ile jest podmiotem autonomicznym, przysługuje między innymi (obok np. prawa do informacji na temat własnego stanu zdrowia) prawo do niewiedzy co do własnego stanu zdrowia, a obowiązkiem lekarza jest nieprzeszkadzanie w realizacji tego prawa.

Bibliografia

- Beauchamp, Childress [1996] – Tom L. Beauchamp, James F. Childress, *Zasady etyki medycznej*, tłum. W. Jalcórzyński, Książka i Wiedza, Warszawa 1996.
- Harris, Keyword [2001] – J. Harris, K. Keyword, *Ignorance, Information and Autonomy*, “Theoretical Medicine” (22) 2001, s. 415-436.
- Laurie [1999] – G.T. Laurie, *In Defence of Ignorance: Genetic Information and the Right not to Know*, “European Journal of Health Law” 6 (1999), s. 119-132.
- Rhodes [1998] – R. Rhodes, *Genetic Links, Family Ties, and Social Bonds: Rights and Responsibilities in the Face of Genetic Knowledge*, “Journal of Medicine and Philosophy”, 23(1) 1998, s. 10-30.
- Rhodes [2000] – R. Rhodes, *Autonomy, Respect, and Genetic Information Policy: A Reply to Tuija Takala and Matti Häyry*, “Journal of Medicine and Philosophy”, 25(1) 2000, s. 114-120.

- Takala [1999] – T. Takala, *The Right to Genetic Ignorance Confirmed*, “Bioethics”, 13(3/4) 1999, s. 289-293.
- Takala [2001] – T. Takala, *Genetic Ignorance and Reasonable Paternalism*, “Theoretical Medicine” (22) 2001, s. 485-491.
- Takala, Häyry [2000] – T. Takala, M. Häyry, *Genetic Ignorance, Moral Obligation and Social Duties*, “Journal of Medicine and Philosophy”, 25 (1) 2000, s. 107-113.
- Wilson [2005] – J. Wilson, *To Know or not to Know? Genetic Ignorance, Autonomy and Paternalism*, “Bioethics” 19(5-6) 2005, s. 493-504.