

Genetik Uygulamalar Özelinde Bilmeme Hakkı

THE RIGHT NOT TO KNOW IN THE FIELD OF GENETIC APPLICATIONS

Zehra EDİSAN,^a Şahin AKSOY^b

^aSerbest, ANKARA

^bDeontoloji ve Tıp Tarihi ABD, Harran Üniversitesi Tıp Fakültesi, ŞANLIURFA

Özet

Gerçek tedavisi olmayan ve ortaya çıkış zamanı önceden tahmin edilemeyen bir hastalığa olan genetik yatkınlığın araştırılması söz konusu olduğunda temel olarak iki tip insanla karşılaşırız. "Bilmek isteyen" ve "Bilgiden uzak durmak isteyen"ler. Bazı insanlar bilmeme isteklerini dile getirmektedirler, ve bu günümüzde bir hak olarak görülmektedir. Bilmeme hakkı ve bununla birlikte kişisel kaderin belirsiz kalması yasal bir haktır. Bu hak insan olmanın temel haklarından çıkarılmaktadır; özellikle kişiliğin serbestçe geliştirilmesi hakkından. Genetik testler ailevi hastalıkların araştırılmasında giderek artan şekilde kullanılmaktadır. Bazı insanlar özel bir hastalığa yatkınlıklarının olup olmadığı konusunda bilgi edinmek için genetik teste başvururken, diğerleri bu yatkınlıktan uzak olduklarını kesinleştirmeye çalışmaktadır. Huntington ebeveynlerden çocuklarına geçebilen genetik bir hastalıktır. Huntingtona yönelik yapılan bir test Huntington genindeki bir değişimi tespit edebilir, fakat yıkıcı semptomlar için bir tedavi sunamaz. Bunun sonucunda bildiklerimizle yapabildiğimiz arasında bir uçurum oluşur ve şu soru aklımıza gelir; eğer müdahale edemeyeceksek, tedavinin mevcut olmadığı durumda hastalıkla ilgili bilgiyi nasıl kullanacağız? Bu yüzden çeşitli psikolojik sonuçlardan kaçınmak için kişilerin yasal olarak genetik durumlarını öğrenme hakları vardır. Bazıları bir genetik hastalık riski taşıdıkları korkusundan uzak yaşamayı tercih edebilirler. Kişilerin bilmeme hakkına sahip olmaları gerektiği konusu genel olarak kabul görmektedir ve bu tercihe saygı gösterilmelidir.

Anahtar Kelimeler: İnsan hakları; genetik mahremiyet; hasta hakları; tıp etiği

Abstract

When it comes to being tested for a genetic predisposition to diseases that have no real cure and whose date of onset cannot be predicted, there are basically two types of people; "one-want-to-know" and "one-avoid-knowing". Some people express the wish not to know, and this, today, is considered as a right. The right not to know and with this, remaining uncertainty of the personal destiny is a lawful right. This right comes out of the basic rights from being human, especially from the right to develop personality freely. Genetic testing is increasingly being used in the investigation of familial disorders. While some people undergo genetic screening simply to know their predisposition to a particular disease; others want to be sure that they are far off that predisposition. Huntington's is a genetic disease, that can be passed down from parents to children. The test for Huntington's disease can confirm a mutation in the Huntington's gene, but it offers no treatment for the devastating symptoms. The result is a therapeutic rift between what we know and what we can do. The question is; when we cannot intervene, how do we handle diagnostic information in the absence of a cure? Therefore individuals may have a legitimate interest in not knowing their genetic make up to avoid serious psychological consequences. Some may prefer to live without the anxiety of knowing that they are at risk of a genetic disease. It is widely accepted that a person should have a right, not to know, which should also be respected.

Key Words: Human rights; genetic privacy; patient rights; ethics, medical

Türkiye Klinikleri J Med Ethics 2007, 15:153-159

Son zamanlarda bilimin her alanında olduğu gibi genetik alanında da hızlı bir gelişmeye şahit olmaktayız. İnsanlık yararına yapılan birçok araştırmada olduğu gibi genetik çalışmalarının da farklı bir etik boyut taşıdıkları göz ardı

edilmemelidir. Biz bu çalışmamızda kişi haklarını temel olarak genetik uygulamalarda bireyin 'bilmeme hakkı'nı tartışmaya çalışacağız. Bu bağlamda öncelikle 'hak' kavramını, daha sonra buna bağlı olarak gelişen 'bilme hakkı'nı ele alıp bilmemenin bizlere sağladığı yararın yanı sıra zararları üzerinde de durup 'bilmeme hakkı'na bir giriş yapacağız.

Geliş Tarihi/Received: 01.05.2007 Kabul Tarihi/Accepted: 26.06.2007

Yazışma Adresi/Correspondence: Şahin AKSOY
Harran Üniversitesi Tıp Fakültesi
Deontoloji ve Tıp Tarihi ABD, ŞANLIURFA
saksoy@harran.edu.tr

Copyright © 2007 by Türkiye Klinikleri

Türkiye Klinikleri J Med Ethics 2007, 15

Hak, İnsan Hakları, Hasta Hakları

Hukukun temel kavramlarından biri olarak 'hak', en eski ve yaygın şekliyle, 'kişilere hukuk

düzeni tarafından verilen bir irade kudreti, bir isteme yetkisi' olarak tanımlanmaktadır. Hak, bir şeyi yapma veya yapmama, belli bir şekilde davranıp davranmama erki olarak ifade edilen hürriyetin somutlaştırılmış biçimidir. Hakkın gerçekleşmesi için, diğer kişilerin veya devletin hak sahibi kişi lehine birtakım edimlerde bulunması gerekir. Hakkı gerçekleştiren fiil, hak sahibinin değil, başka kişilerin veya devletin fiilidir.¹

18.yüzyılın ferdiyetçi doktrininin ürünü olarak 'kişi hak ve hürriyetleri' terimi ise klasik hakları anlatmak için kullanılmaktadır. İnsan hakları da bu alandaki en kapsamlı kavramdır. 'İnsan hakları', ırk, din, dil ayrımı gözetmeksizin tüm insanların yararlanabileceği haklardır.² 1789'da ilan edilen ve evrensel kapsamlı bir ilkeler bildirisi olan İnsan ve Yurttaş Hakları Bildirgesi ile insanın zaman aşımına uğramaz haklarının belirlenip tanımlanması amaçlanmış, 1948'de ilan edilen İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi de bu bildirgeden esinlenmiştir.³

İnsan Hakları bütünüünün bir parçası olarak zaman içinde Hasta Hakları da gündeme gelmeye başlamıştır. Hasta hakları, insanın doğuştan sahip olduğu insani haklarının, etik boyuta yansımaları olarak kabul edilmektedir. "Hasta hakları" kavramı, Alman Nazi hekimlerinin 1947'de Nuremberg mahkemelerinde yargılanması sırasında, insan haklarının hekimler tarafından çiğnendiğinin belirlenmesi sonrasında, bir tepki olarak tanımlanmıştır.⁴

Bilme Hakkı

Sağlık hizmetleri esnasında kişilik haklarının korunmasını amaçlayan hasta haklarına yönelik farklı ülkelerde birçok bildirge yayımlanmıştır. Bunlardan ilki, 1972'de yayınlanan Amerikan Hastane Birliğinin Hasta Hakları Bildirgesi olup birçok konunun yanı sıra çalışmamızın bir yönünü oluşturan bilgi edinme hakkını da konu edinmiştir. 1981 Lizbon, 1.Dünya Tabipler Birliği Hasta Hakları Bildirgesi de hastanın kendi durumunu belirleme hakkı ve hastanın bilgilendirilmesi konusunu tekrar vurgulamıştır. Bu alanda sayabileceğimiz diğer bir gelişme ise 1994 Amsterdam, Avrupa'da Hasta Haklarının Geliştirilmesi Bildirgesi olup, bu metinde; "Herkes kendi yaşamını belirleme hakkına sahiptir. Hastalar

durumları ile ilgili tıbbi gerçekleri bilme hakkına sahiptirler" açıklaması mevcuttur.

Türkiye'de de hastalar, 1998 yılında yürürlüğe giren Hasta Hakları Yönetmeliği'yle, sağlık durumlarıyla ilgili bilgi alma hakkına sahip oldular. İlgili yönetmeliğin 15. maddesinde "Hasta; sağlık durumunu, kendisine uygulanacak tıbbi işlemleri, bunların faydaları ve muhtemel sakıncaları, alternatif tıbbi müdahale usulleri, tedavinin kabul edilmemesi halinde ortaya çıkabilecek muhtemel sonuçları ve hastalığın seyri ve neticeleri konusunda sözlü veya yazılı olarak bilgi istemek hakkına sahiptir." İfadesi yer almaktadır.⁴

Bildirgelerin bazı ihtiyaçlar sonucu geliştirilmiş metinler olduklarını varsayarsak, bilme hakkının belki de insan doğasında olan bilme isteği üzerine geliştirilmiş bir kavram olduğunu düşünebiliriz.

Aristo, Metafiziğinde "Tüm insanlar doğaları gereği bilgi için uğraşmaktadırlar" der. Eğer bu doğruysa bilme isteği insan olmanın temel boyutlarından bir tanesidir. Aristo ile birlikte şöyle denilebilir: İnsan bilme isteğinde olan bir varlıktır. Fakat bilme sadece olumlu bir bilgi birikimi olmayıp sıkıntıya da yol açabilmektedir, özellikle kişisel sağlık bilgisinde olduğu gibi. Ayrıca tıpta bilgi sadece teorik değil, davranışlarımızı yönlendiren pratik anlamlar da içermektedir.⁵

Bilgi, kişinin uygun tedaviyi aramasına veya engelleyici ya da iyileştirici eylemde bulunmasına olanak tanımaktadır.⁶ Sağlık alanında bilgi olumlu olabileceği gibi olumsuz da olabilmektedir. Bilginin niteliği karşısında kişide duygu, düşünce ve davranış değişikliği meydana gelecektir. Olumlu bilgi karşısında, örneğin sağlığının iyi olduğu veya tedavinin başarılı olduğu sonucunda kişi psikolojik olarak rahatlayıp davranışsal olarak hayatına olumlu bir yön verirken, olumsuz sağlık haberi karşısındaki bireyin tutumu farklılık arz edecektir. Bazılarına göre; olumsuz haber içeren teşhislerde yaşama dair planlar, bilmenin getirdiği yoğun baskı altına girebilir ve bireyin özerkliğini ve psikolojik istikrarını tehlikeye atabilir.⁷ Oysa bazen bilgi olumsuz dahi olsa bir önceki ifadenin tam aksine, kişinin hayatına daha istikrarlı ve gerçekçi bir yön çizmesini sağlayarak onu belirsizlikten doğan sıkıntılardan kurtara-

caktır. Tepkiler kişilerin psikolojileri ve hayata bakış açılarına göre değişiklik gösterecektir. Bu değişiklik bilme hakkının yanı sıra bilmeme hakkını da gündeme getirmiştir.

Bilmeme Hakkı

Bilmeme hakkı ve böylece de kişisel kaderin belirsiz kalması yasal olarak kişinin hakkıdır. Bu haklar insan olmanın temel haklarından çıkartılmaktadır, özellikle kişiliğin serbestçe geliştirilmesi hakkından. Bu hak aynı zamanda kişisel bilgileri öğrenme ve bilgilerle özerk kararlar verebilme hakkını da içermektedir.⁷

Türkiye'nin 1998 Hasta Hakları Yönetmeliğinin 20.maddesi bilmeme hakkını kapsamaktadır. Buna göre, "İlgili mevzuat hükümlerine ve hastalığın mahiyetine göre yetkili mercilerce alınacak tedbirlerin gerektirdiği haller dışında; hasta, sağlık durumu hakkında kendisine veya ailesine veya yakınlarına bilgi verilmemesini isteyebilir".

TTB 47. Genel Kurulunda kabul edilmiş olan **Hekimlik Meslek Etiği Kuralları**, bu konuya şu şekilde yaklaşmaktadır;

"**Madde:27-** Hasta, hastalığı konusunda bilgilendirilmek istemediğini belirtmişse, hekimin bilgi vermesi gerekmez. Ailenin haberdar edilmesi, hastayla görüş birliğine varılarak yapılmalıdır. Bilinçsiz durumdaki hastalar için, yakınlarının bilgilendirilip bilgilendirilmemesine hekim karar verir."⁴

Bilgilenmeme hakkının varlığını destekleyen bir diğer bildiri de, "1994'de Avrupa Konseyi'nin kabul ettiği "İnsan Haklarının ve İnsan Varlığının Saygınlığının Korunmasına dair Anlaşma Tasarısı"'dır." Burada "Bireyler sağlıklarıyla ilgili tüm bilgilere ulaşabilme hakkına sahiptir. Ancak bu konuda bilgilenmek istemeyen bireylerin istekleri de göz önüne alınmalıdır." denilmektedir.⁴

Yine 1994 Avrupa'da Hasta Haklarının Geliştirilmesi Bildirgesine göre de;

"Bilgilendirme yalnızca bilgi vermenin hasta üzerinde açık ve olumsuz bir etkisinin olacağına inanmak için geçerli bir nedenin olduğu zamanlarda kısıtlanabilir. Ayrıca hastalar kesin olarak belirttikleri takdirde bilgilenmeme hakkına da sahiptirler."

Günümüzde bilmeme hakkının daha çok genetik alanında gündeme gelmiş olduğuna şahit olmaktadır. Biz de konumuz gereği genetikte bilmeme hakkının nasıl bir yer teşkil ettiğini açıklamaya çalışacağız.

Genetik Alanında Gelişmeler

Son zamanlarda genetik alanında pek çok gelişmeler olmuştur. Genetik testlerin klinik uygulamaları tüm dünyada giderek yaygınlaşmaya başlamıştır. İnsan genetiğinde gen testleri farklı şekil ve amaçlarla uygulanmaktadır. Bu uygulamalardan günümüz itibarıyla en yaygın olarak kullanılanları; mevcut kalıtsal bir hastalığın varlığını kanıtlayan tanı amaçlı (diagnostik) gen testleri, hastalık ortaya çıkmadan önce yatkınlığın belirlenmesini sağlayan prediktif testler, kromozomal belirginlik veya tek bir gendeki değişimin ortaya çıkarılabileceği prenatal teşhis çerçevesindeki gen testleri veya rahme yerleştirilmeden önce embriyonun kromozomal belirginlik veya özel gen farklılaşmalarını araştıran preimplantasyon tanı testidir.⁸ Testlerin yeni ve önemli birçok önleyici ve tedavi edici davranış seçeneklerine kapı araladığı ve insanların yaşam ve aile kurma planları açısından büyük önem taşıyabileceği yadsınamaz bir gerçektir. Bunların yanı sıra bu testlerin bir dizi özellik taşıdığı görülmektedir. Bir genetik test sonucu insanın sağlık ve yaşam beklentisi yönünden muhtemelen prediktif bir değer taşımaktadır. Aile içindeki bireyler hakkında da bilgi verebilme gücüne sahiptir.⁸ Genetik ve genetik orijinli hastalıklar tüm aileyi içermektedir. Bir bireyin test edilmesi sonucunda edinilmiş olan genetik bilgi bir veya daha fazla kişi hakkında da bilgi verme kapasitesine sahiptir. Bu durumda ikinci planda olan kişiler de dolaylı olarak test edilmiş olacaktırlar. Bir genetik tarama öncesinde ise ne yasal ne de pratik olarak bütün bu akrabalarından onay alınması söz konusu olmadığı için bunların haklarının tehlikeye girdiği sonucuna varılmaktadır.^{8,9} Genetik testlerin diğer bir özelliği ise daha çok, bir hastalığın ortaya çıkışından önce yani presemptomatik olarak yapılabilmesidir. Ayrıca gen testleri sıklıkla olasılık içeren sonuçlar vermektedir.⁸ Buna göre de belirli bir hastalığa yakalanma olasılığının %80 olması bu hastalığın gerçekten ortaya çıkacağı anlamını taşımamaktadır. Aynı zamanda bir hastalık için %5'lik

bir tahmin olduğunda da hastalığa maruz kalınabilir. Test olan için, gen testinin pozitif olması çoğunlukla belirsizlik demektir. Ayrıca semptomların çıkıp çıkmayacağı, ne zaman ne şekilde ortaya çıkacağı da önceden söylenemez. Bu tür teşhislerle yaşama dair planlar bilmenin getirdiği yoğun baskı altına girebilir ve bireyin otonomi ve psikolojik istikrarını tehlikeye atabilir. Öbür yandan hastalık tehlikesinin bilinmesi, hastalığın ortaya çıkmasından yıllar önce riski azaltmak amacıyla davranış değişikliğine veya tedavilere başlamaya imkan tanımaktadır.⁷ Genetik bilgi kısmen de olsa insanın özeliyle alakalıdır. Ayrıca arşivlenen kan veya doku örnekleri ile klinik olarak konuyla alakası olmayan parametreler de test edilebilmektedir.^{8,10} Görüldüğü üzere bu özellikler insan için hem olumlu hem olumsuz sonuçlar doğurabilmektedir.

Genetik testler, ailevi hastalıkların kontrolünde gittikçe artan şekilde uygulanmaktadır. Neden olan etkenin belirlenmesi hastaya sunulan tıbbi bakımı değiştirmese de etkilenmemiş olan risk taşıyan yakınların genetik durumlarının aydınlatılmasına imkan tanımaktadır. Bu yakınlar presemptomatik genetik teste çocuk sahibi olma düşüncesi veya önemli tıbbi kararlar öncesinde olduğu gibi, kendi çocuklarının kararlarını kolaylaştırmak düşüncesiyle de başvurmaktadır. Taşıyıcı oldukları belirlenen kişiler hastalık riskini azaltacak davranışlar sergileyebilecekleri gibi erken teşhis imkanına da sahip olmaktadır, taşıyıcı olmayanlar ise gereksiz müdahalelere maruz kalmaktan uzak durabilirler. Her iki sonuç da birey ve topluma fayda sağlamaktadır.¹¹

Buna karşın, testin fayda getirmenin yanı sıra bazı olumsuz yönlerinin de mevcut olduğu, bir genetik test sonucu karşısında kişinin nasıl bir davranış sergileyeceğinin kesin olarak tahmin edilmesinin mümkün olmadığını savunanlar da vardır. Test olan kişinin kendisi ağır bir psikososyal sıkıntı yaşayabileceği gibi üçüncü şahıslar tarafından -işveren, sigorta gibi- kötüye kullanma tehlikesi de oluşabilir. Ayrıca test sonuçlarının başkaları tarafından öğrenilmesi sonucunda kişi için toplumdan dışlanma tehlikesi meydana gelebilir.

Prediktif genetik testlere örnek olarak Huntington Hastalığı ve kalıtsal kanserler sayılabilir.¹⁰ Ailesinde Huntington Hastalığı öyküsü bulunan

kişiler motor kayıp, kişilik değişimi, depresyon, demans ve zor ölüm ile karakteristik olan bu nörolojik hastalığın kaderleri olabileceğini tahmin etmektedirler. Huntington, ebeveynlerden çocuklara geçebilen genetik bir hastalıktır. Huntington geni dominanttır; yani ebeveynlerden birinin bu geninin tek kopyası hastalığı tetikleyecektir. Huntington Hastalığına tutulmuş olan kişilerin çocukları %50 oranında bu hastalığı geliştirme riskine sahiptirler.¹²

Huntington'da ailevi yatkınlık olanlarda presemptomatik test, somatik olarak sağlıklı olan riskli bireylerin ancak %50'lik A-priori riskini aydınlatılabilir ve kaçınılmaz olarak öldürücü olan bir hastalığı seneler öncesinden haber verebilir. Riskli bireylerin bir bölümü tarafından bu test kişisel hayat planı (çocuk istemi, meslek seçimi) için kullanılırken diğerleri tarafından faydası olmayacağı düşüncesiyle reddedilmektedir.¹⁰

Tedavisi veya önleyici tedbiri bulunmayan bir hastalık durumu ile ilgili bilgi kişiyi birçok yönden olduğu gibi psikolojik açıdan da etkileyebilmektedir. Genetik bilginin ortaya çıkarılması ile bu bilgilerin amaçların dışına çıkılarak kullanılması ve kişinin güven sorumluluğuna karşı bu kişinin zararına davranılması ihtimali gündeme gelebilmektedir.⁵ Ayrıca bazı insanlar genetik bir testin pozitif sonucuna eşlik edecek 'etiket' ile başa çıkamayabilirler.¹³ Ailevi genetik hastalık hikayesi olan bir çok kişi test oldukları takdirde sonuçlarının başkaları tarafından da öğrenilebileceği ve bu yüzden dışlanabilecekleri korkusunu taşımaktadırlar. Bunu önleyebilecek olan yasalar ise tam anlamıyla uygulamaya geçmemiştir.¹²

Huntington Korea örneğinde olduğu gibi, Farrer'in bir çalışmasında da genetik bilginin Huntingtonlu hastalarda ağır psikolojik travmaya sebep olduğu tespit edilmiştir. Oldukça önemli olan bu çalışmada Huntington Hastalığında intihar girişimi ve ölüm oranları incelenmiştir. Ulusal Huntington Hastalığı araştırma listesinden 831 Huntington hastası arasındaki intihar girişimi sayısı ve şekli ile intihara bağlı 452 ölmüş Huntingtonlu hastanın oranları araştırılmış ve sonuç olarak bu hastalıktan etkilenmiş olan kişiler arasında ölümlerin %5,7 sinin intihar sonrası meydana geldiği tespit edilmiştir. Araştırmaya göre hastaların %27,6 sı en

az bir kere intihar girişiminde bulunmuşlardır.¹⁴ Huntingtonda göreceli yüksek intihar ve intihar girişimi oranını gösteren bu örnekten farklı olarak konuyla ilgili C.R.Bartram'ın bir çalışması ise test negatif sonuç verdiğinde, yani hastalık genine rastlanmadıysa bile test olanların yaklaşık %30-40 kadarında ağır depresyona rastlandığını, bunun nedeninin belki de etkilenmiş olan kardeşlerine karşı suçluluk duygusunun gelişmesi olduğu belirtilmektedir. Buna karşın testin olumlu sonuç verdiği bireylerin de artık emin olup hayatlarına ona göre bir yön verebilecekleri için dikkat çekecek oranda neşeli olduklarına da rastlanmaktadır.¹⁵ Huntington Hastalığı tanısının getireceği psikolojik durumlar bir yana; Huntington gibi tek bir genin kusurlu olmasına bağlı hastalıklardan olan kan hastalıkları, irsi tromboz yatkınlığı, yağ değişim bozuklukları, meme ve kalın bağırsak kanserleri araştırmacıların ilgi odağı olurken artık günümüzde genetikçiler yüksek tansiyon gibi kalp dolaşım sistemi hastalıkları, Alzheimer, psikolojik hastalıklar gibi multifaktöryel ve çok yaygın olan hastalıkların da genetik temellerini araştırmaktadırlar. Burada ortaya çıkan sorun ise her seferinde daha çok hastalığın genetik şartları öğrenilmiş olurken tedavi metotlarının halen bilinmemesidir.¹⁶ Dolayısıyla bilimiz ile bu bilgi ile yapabileceklerimiz arasında bir uçurum meydana gelebilmektedir.¹²

Bir jinekolog olan Schulz'a göre genetik testler ölümün yüzdelerle ifade edilmiş şekli anlamına gelebilir. Bazen genetik testler bir hastada kansere karşı bir korku durumu olan Karzinofobi'ye yol açmaktadır. Hiç bulmak istemediği bir şeyin arayışı içinde kişi her gün her saat kendisini muayene edip tedirginlik yaşayabilir. Böylece tıp iyileştirmenin aksine hasta da edebilir.¹⁶

Birçok genetik durumla karşı karşıya bırakılan kişi nasıl davranmalı? Örneğin, “%25 bağırsak kanseri, %30 tromboz ve %42 Alzheimer riski taşımaktasınız” denilen bir kişi ne yapmalıdır? Sırf şüphe nedeniyle kendisinde ortaya çıkacağından kesin emin olmadığı bir şeyi önlemek ümidiyle ömür boyu profilaktik bir rejime mi tabi olmalıdır? Bu gibi durumlar danışma ihtiyacının ciddi şekilde artmakta olduğunu göstermektedir.¹⁶ Bu yüzden genetik testler uygulanırken temel etik prensipler ve

insanı koruma amacı göz önünde bulundurulmalıdır. Bu prensiplerden bazıları gönüllülük, yani bilgi edinmek için bireyin gönüllü olarak onay vermesi, bilmeme hakkı, genetik danışmanlık (teşhisler ilaçlar gibi öldürücü etkiye sahip olabilirler) ve genetik dışlanmadan korunmak için genetik bilgilerin korunmasıdır.⁸

Genetik bilgi karşısında sergilenen davranışların ve psikolojik etkilenmelerin farklılığı bilmeme hakkını gündeme getirmiştir. Gerçek tedavisi bulunmayan ve ortaya çıkabilecek zamanı tahmin edilemeyen bir hastalıkla ilgili genetik yatkınlığın test edilmesi söz konusu olduğunda temel olarak iki farklı düşünen insanla karşılaşırız. Biri bilmek isteyen, diğeri ise bilgiden uzak durmaya çalışan.¹⁷ Burada insanların hangi durumda bilmeme hakkını tercih edebilecekleri sorusu anlam taşımaktadır. Kuşaklar arası fikir ayrılığının gündeme gelip ara kuşağın bilmeme hakkının tehlikeye girdiği bir örnek olarak Huntington Hastalığını verebiliriz. Büyükanenin bu hastalıktan öldüğünü varsayalım. Daha önce de açıkladığımız üzere ağır bir kalıtsal hastalık olan Huntington'da hasta olan ebeveynlerin çocuklarında hastalığın görülebilme riski %50'dir. Bu durumda ebeveynlerin hastalığı ortaya çıkmadan önce çocuğunun bir genetik test yaptırmak istemesi bazı sorunlara yol açabilmektedir. Test pozitif çıktığı takdirde anne de ister istemez hastalığa sahip olduğunu bilecektir. Eğer anne bilmeme hakkında ısrar ederse ne yapılmalıdır.¹⁸ Görüldüğü üzere sıklıkla bir kişinin bilme hakkı bir başka kişinin bilmeme hakkı ile çatışabilmektedir.⁷

Bazı ifadeleri esas alacak olursak tedavisi bulunmayan hastalıklarda bilme, hayatın kendisini değil tanı ile yaşamayı uzatacaktır.¹⁹ Belki de bu sebepten Huntington Hastalığında presemptomatik test oranını inceleyen araştırmada test talep etmiş olanların sayısı beklenilenden az olmuştur.²⁰ Dolayısıyla Huntington gibi tedavisi olmayan ve bilmemenin de bir yarar sağlamanın ötesinde endişeyi artırıp tedaviye bir katkısının olmadığı durumlarda bilmeme hakkının önem kazandığını söyleyebiliriz; ve bu nedenden dolayı presemptomatik ve prenatal alanda tatbik edilen genetik taramalarda baskı içermeyen, uzman tarafından uygulanıp kayda geçecek olan genetik danışmanlık hizmeti önerilmektedir.²¹

Kişisel bilmeme hakkının ötesinde bazı durumlarda başkalarının da iyiliğini düşünmenin özerkliğe ve kişiye saygıya göre daha ağır basabileceğini belirten ifadeler mevcuttur. İnsan Genetiği Komisyonu –*Human Genetics Commission*- (HGC) raporunda; genetik bilginin kişiyi diğer bireylere yönelik özel, ahlaki bir sorumluluğa yönelttiğini belirterek genetik birlikteliğe dikkat çekmektedir.²² Konuyla ilgili doktor, sağlık çalışanı ve etikçileri içeren, hastanın yakınlarını olası gen taşıyıcılıkları konusunda aydınlatma sorumluluğu veya yasal yetkinin olması gerekip gerekmediği konusunda yapılan bir araştırmada, doktorların neredeyse hepsi, hemşire ve bakıcıların da yarısı “hayır”, etikçilerin çoğu ise “evet” cevabını vermiştir. Bu sorular karşısındaki insanların tutumunun kültür ögesine de bağlı olduğu belirtilerek bir anket örneği verilmiştir. Buna göre; ankete katılan Çinlilerin 2/3 si (yaklaşık %66’sı), bir hastalık geninin potansiyel taşıyıcısı olan kişilerin ahlaken kendilerini test ettirme zorunda olduklarını düşünmüşlerdir. Avrupa’da ise araştırmaya katılanların sadece % 45’i bu görüşü paylaşmıştır.²³ Bilme ve bilmeme isteği oranını da içeren, Amerika, Almanya ve Fransa ile ortaklaşa yürütülen 1400 hastayı kapsayan uluslar arası bir çalışmanın sonucuna göre ise hastaların sadece üçte biri bilmeme hakkı lehinde görüş bildirmiştir. Hastaların büyük bir çoğunluğu (Almanya %48, Fransa %54, Amerika/Kanada 60%) her türlü test imkanına sahip olmaları gerektiğini ifade etmiş ve aile içinde bazılarının isteğine aykırı olsa da genetik bilgi ile ilgili açık davranılması gerektiğini, sigorta şirketleri ve iş veren gibi üçüncü şahıslara bilgi verilmesine karşı çıkılması gerektiğini savunmuşlardır.²⁴

Dolayısıyla bilmeme hakkı karşısında bir bilme sorumluluğu da gündeme gelmektedir. Haklar sorumluluklarla dengelenmiştir.¹³ Bilgiden feragat etme, yetkiden feragat etme sayılacağı için bunun bir hak olup olmayacağı sorgulanırken böyle bir hakkın sorumluluklarla çelişeceği öne sürülmektedir.⁶ Eğer bilmek hastalığın ortaya çıkışını önleyecek tedbirler alınmasını sağlayacaksa, veya hastalık seyrini yavaşlatıp belirtilerini hafifletebilecek imkanlar sağlayabilecekse bilmek bir zorunluluk, bu bilgiyi ilgili şahıslara iletme ise bir sorumluluk şekline dönüşebilmektedir.

Bilme zorunluluğuna bir örnek olarak kalıtsal bir hastalık olan Fenilketonüri’yi verebiliriz. Bu hastalıkta çocuklar Phenylalanin’den zengin besinleri yememelidirler. Aksi takdirde psikolojik gelişimleri geri kalmaktadır. Hastalığın çocuğun gelişimini mümkün olan en az seviyede etkilemesi için ebeveynlerin mümkün olan en erken sürede bilgi sahibi olmaları gerekmektedir. Bu yüzden ebeveynlerin bilmeme hakkı dikkate alınmaksızın yeni doğanda genetik test pek çok ülkede olduğu gibi ülkemizde de rutin olarak yapılmaktadır.¹⁸

Fakat bu uygulama yeni doğanda her türlü genetik testin serbestçe uygulanabileceği anlamına da gelmemektedir. Ebeveynlerin yenidoğan taramasına onayları sadece tedavisi olan hastalıkların incelenmesi için geçerlidir. Her insanın kendi hakkında karar verme hakkı bilmeme hakkını da içerdiği için yeni doğan taraması çerçevesinde yeni doğan insanın da bilmeme hakkı vardır ve devlet, yeni doğanın bilmeme hakkını korumakla sorumludur.²⁵

Bilmemeyi bir hak olarak değerlendirirsek, sağlık çalışanı hastanın bilmeme isteği karşısında onun bu hakkını mümkün kılmak için basamaklı şekilde ilerlemesi gerekir. Öncelikle bilimsel bilginin ne tür bir bilgi olduğunu açıklayıp kişiyi, olası alternatif sonuçlar konusunda aydınlatmalıdır.⁹ Zira bilinecek şeyin ne olduğu bilinmeden bilmeme seçilemez. Dolayısıyla bir “bilgilendirilmiş bilmeme” söz konusu olmalıdır. Kişi, bilme hakkından vazgeçmeyle hangi tehlikeyi göze alacağını, yaşam tarzına göre neyi kaçıracağını belirleyebilmelidir.⁵ Gerçek özerklik belirli bilgileri istememe hakkına sahip olup, bu bilgilerin de hangileri olacağı kararını verebilmektir.⁵ Bilmeme hakkı itirazını ancak ilgili kişinin en geniş kapsamlı bilgisi mümkün kılmaktadır. Bu şartlar altında bilme hakkı, bilmeme hakkının yeterli şartı olmasa da gerekli bir şartı olarak görülmektedir.²⁶

Sonuç

Önlenebilecek riskler, alınabilecek tedbirler varken veya tam tersi hastalığı bilmekle değiştirilebilecek hiçbir şey yokken, hastanın “bilme hakkı” ve “bilmeme hakkı” ile ilgili yapılacak yorumlar farklıdır. Ancak kişi bilerek, özgürce sorunları dikkate almamayı tercih edeceğini, bir doktor tarafın-

dan herhangi bir hastalık ile ilgili olarak artmış bir risk hakkında bilgilendirilmek istemediğini belirtir-se durum değişir. Bu durumda kişiyi mutlaka bilgilendirmek konusunda ısrar etmek, özerkliğinin çiğnenmesi olacaktır.²⁷

Sonuç olarak; genetik uygulamalarda bilmeme hakkının önemli bir anlam ifade ettiğini söyleyebiliriz. Bilgi, bir hastalığın ortaya çıkışını engelleyecek önlemleri sağlayabilecekse elbette tedarik edilmesi beklenir. Fakat burada bir zorlama asla kabul edilemez. Hasta özerkliğinin ön planda tutulmaya çalışıldığı günümüz tıp uygulamalarında bunun aksini savunmak, hastanın isteği dışında ona yararlı olma fikri perde arkasında paternalistik davranışlar sergilemeye neden olmaktadır. Yukarıda da belirtmiş olduğumuz istisnai durumlar haricinde bilme sorumluluğu/zorunluluğu yoktur, temel olarak bilme hakkı kabul görmektedir. İlgili istemiyorsa bir araştırmannın sonucu veya kendi genetik yapısı ile ilgili bilgi kendisine zorla verilemez. İnsanlar bu bilgilerin etkilerinden uzak yaşama şansına sahip olmalıdırlar. Kendisinden bu bilgiyi edinme beklentisi bir yana bu kişinin yakınlarına karşı da sorumlu tutulması kabul edilemez.

KAYNAKLAR

- Gözler K., Anayasa Hukukuna Giriş, Bursa Ekin Kitabevi Yayınları, 2004, s.146-159, <http://www.anayasa.gen.tr/temelhaklar.htm>. (Erişim tarihi: 20/02/2007).
- Kapani, Kamu Hüriyetleri, op.cit., s.14, <http://www.anayasa.gen.tr/temelhaklar.htm>. (Erişim tarihi:20/02/2007).
- Arda B, Tıp Etiği Açısından İnsan Hakları, In: Demirhan EA, Öncel Ö ve Aksoy Ş, eds, Çağdaş Tıp Etiği, İstanbul, Nobel Tıp Kitabevleri, 2003.
- Güzeldemir ME, Hasta Bilgilendirmenin Önemi, Sendrom Tıp Dergisi, 2005;17:36-53.
- Lanzerath D, Patientenrechte in der Diskussion, Grenzen der Aufklärung und Selbstbestimmung: Zum ethischen Problem vom Recht auf Nicht-Wissen, 28./29. September 2001, http://www.dhmd.de/forum-wissenschaft/fachtagung_04/ft04-lanzerath_ref.htm. (Erişim tarihi:13/09/2006).
- Chadwick R, The Philosophy of the right to know and the right not to know, In: Chadwick R, Levitt M, Shickle D, eds, The Right to Know and the Right not to Know, Aldershot: Ashgate, 1997:13-22.
- Das Recht auf Nichtwissen, http://www.dhgp.de/deutsch/ethik/d_ethik4.html.(Erişim tarihi: 15/10/2006).
- Ach JS, Humangenetische Diagnostik und Ethik, <http://www.fsp-info.de/humangen1.htm>. (Erişim tarihi: 15/10/2006).
- Weichert T, Gentests und Persönlichkeitsrecht, Datenschutz und Datenhoheit, <http://www.datenschutzzentrum.de/> (Erişim tarihi: 10/10/2006).
- Henn W, Medizin und Genetik, www.alt.med-rz.uniklinik-saarland.de/med_fak/humangenetik/skripte_2/Quer-Genetik.pdf (Erişim tarihi: 22/02/2007).
- Suthers GK, Armstrong J, McCormack J and Trott D, Letting the family know: balancing ethics and effectiveness when notifying relatives about genetic testing for a familial disorder, Journal of Medical Genetics 2006;43:665-70.
- McLean MR, When What We Know Outstrips What We Can Do, Issues in Ethics - V. 9, N. 2 Spring,1998.
- Introduction. In: Chadwick R, Levitt M, Shickle D, eds. The Right to Know and the Right not to Know, Aldershot: Ashgate, 1997:1-11.
- Farrer LA. Suicide and attempted suicide in Huntington disease: implications for preclinical testing of persons at risk. Am J Med Genet 1986;24:305-11.
- Recht auf Wissen - Recht auf Nichtwissen, <http://www.linus-geisler.de/vortraege/0109dresden.html> (Erişim tarihi: 13/10/2006).
- Holch C, Nie mehr unschuldig gesund, Medizin und Genetik, <http://www.sonntagsblatt.de/artikel/1999/15/15-s8.htm>. (Erişim tarihi: 10/10/2006).
- Weaver, Kirke D, Genetic screening and the right not to know, Issues in Law & Medicine, December 22,1997.
- Ethik II, Der Forscher, die Mutter, der Sohn - und das Recht auf Nichtwissen, <http://www.wissenschaftsjournalismus.org/content/view/110/186/> (Erişim tarihi: 15/11/2006).
- Deutsches Aerzteblatt, <http://www.aerztestellen.de/v4/archiv/artikel.asp?id=51096> (Erişim tarihi:15/10/2006).
- Tyler A, Ball D, Craufurd D, Presymptomatic testing for Huntington's disease in the United Kingdom. The United Kingdom Huntington's Disease Prediction Consortium, BMJ. 1992 Jun 20;304(6842):1585-6.
- http://www.ekbb.ch/fileadmin/ekbb/_doc/Points_to_Consider.pdf. (Erişim tarihi: 19/09/2006).
- The right not to know, Genetics Interest Group, Confidentiality Guidelines, 1998, http://www.gig.org.uk/docs/gig_confidentiality.pdf. Section 5. (Erişim tarihi:20/09/2006).
- Recht auf Nichtwissen oder Pflicht zum Wissen, Patientenaufklärung bei genetischem Risiko, Buchveröffentlichung über Projekterfahrungen, <http://www.pm.ruhr-uni-bochum.de/pm2003/msg00267.htm>. (Erişim tarihi:19/09/2006).
- Wertz DC, Nippert I, Wolff G, Aymé S, Ethik und Genetik aus der Patientenperspektive: Ergebnisse einer internationalen Studie, GenomXPress 2/01, 15, 2001. http://www.dhgp.de/media/xpress/genomxpress02_01/bericht04.html. (Erişim tarihi: 19/09/2006).
- Schimmelpfeng-Schütte R., Das Neugeborenen-Screening, MedR 2003, Heft 4,214-218.
- Mieth D., Ethik angesichts der Beschleunigung der Biotechnik, Aus Politik und Zeitgeschichte (B 33-34/2000), http://www.bpb.de/publikationen/NOEZ5W,4,0,Ethik_angesichts_der_Beschleunigung_der_Biotechnik.html (Erişim tarihi: 20/09/2006).
- Uluşahin A, Kara Özer S, Akarsu N, Aydın E, Psikiyatrik Genetik Araştırmalarda Bilgilendirilmiş Olur,Türk Psikiyatri Dergisi 2001;12:53-9.