

Deklaracje bioetyczne UNESCO jako źródło prawa biomedycznego

Przejdź do produktu na ksiegarnia.beck.pl

Wstęp

Pewna młoda lekarka, będąca u progu kariery zawodowej, spóźniła się na jedno z ważnych spotkań służbowych. Nie byłoby w tym zdarzeniu niczego nadzwyczajnego, wszak spóźnienia zdarzają się wszystkim, gdyby nie jego następstwa oraz płynące z nich ważne przesłanie. Bohaterka przedmiotowej historii, wyraźnie zawstydzona swoją niepunktualnością, przeprosiła za zaistniałą sytuację i zajęła miejsce wśród zgromadzonych. Powyższe nie umknęło uwadze prowadzącego spotkanie, który postanowił w dosadnych słowach ocenić jej zachowanie. Lekarka, odczuwając dyskomfort spowodowany publicznie usłyszaną naganą, odważnie i emocjonalnie, jednak z należnym rozmówcy szacunkiem, odpowiedziała, że jeszcze raz przeprosza, lecz żadna sytuacja, ani żadna osoba nie jest w stanie sprawić, iż odejdzie ona od łóżka ciężko chorego, umierającego pacjenta. Wyraźnie zaskoczony interlokutor nie podjął dalszej dyskusji i natychmiast odwrócił wzrok. Wkrótce zaprosił ją na filiżankę kawy i przeprosił za niefortunnie poczynioną uwagę. Przyznał, że podany powód spóźnienia, a co za tym idzie cała sytuacja, na zawsze pozostanie w jego pamięci¹.

Profesor nauk medycznych, pediatra, onkolog i hematolog dziecięcy – *Anna Balcerska* – której historia została przywołana powyżej, przez cały okres swojej pracy zawodowej ratowała życie i zdrowie najmłodszych pacjentów. Przez wiele lat kierowała jedną z gdańskich klinik, pełniąc również funkcję konsultanta wojewódzkiego, biegłego sądowego oraz członka Niezależnej Komisji Bioetycznej do Spraw Badań Naukowych przy Gdańskim Uniwersytecie Medycznym. Zachowanie prof. *A. Balcerskiej* ukazuje istotę zawodu lekarza oraz stanowi dowód szacunku dla godności ludzkiej.

Uznawanie pewnych wartości za podstawowe powinno następować przede wszystkim na poziomie prawa międzynarodowego. W trosce o dobro jednostek oraz całej ludzkości nie można bowiem opierać się wyłącznie na moralności osób wykonujących zawody medyczne lub innych specjalistów z zakresu nauk biomedycznych. O ile w przypadku opisanym powyżej, ludzkie sumienie i wrażliwość nie zawiodły, o tyle nietrudno wyobrazić sobie sytuację odmienną, taką w której jednostka słaba i cierpiąca nie zostałaby uznana za najważniejszą. W tym miejscu należy wyraźnie podkreślić, że przytoczona historia była związana z etyką wykonywania zawodu lekarza i sposobem traktowania pacjenta, nie odnosiła się zaś *stricte* do konkretnej interwencji biomedycznej. Czy jej przytoczenie we wstępie dysertacji z zakresu nauk prawnych, poświęconej prawnym i etycznym implikacjom rozwoju nauk biomedycznych, należy więc uznać za zbędne, swoiste naukowe *superfluum*, w szczególności, że opisywana historia nie wiąże

¹ Informacje uzyskane w prywatnej rozmowie z prof. *Anną Balcerską*.

się z problematyką zastosowań osiągnięć nauki, ani tym bardziej nie dotyczy działalności UNESCO? W mojej ocenie nie, gdyż na jej przykładzie widać, że bez względu na wielość perspektyw, mnogość i złożoność punktów widzenia, pewne wartości są i powinny pozostać wspólne, a nawet więcej – powinny być uznane za uniwersalne i szczególnie chronione. Prawdy, które odsłaniają zdarzenia opisanego rodzaju, stanowią jeden z niezwykle istotnych punktów wyjścia w konstruowaniu standardów bioetycznych, które ostatecznie przekładają się na koherentny i kompleksowy zespół generalno-abstrakcyjnych norm prawnych dotyczących m.in. postępowania w badaniach biomedycznych oraz stosowania uzyskanych dzięki nim wyników.

Działalność badawcza oraz praktyka w biomedycynie wiążą się z dużą odpowiedzialnością. Dotykają one bowiem niezwykle delikatnej i wyjątkowej sfery stosunków międzyludzkich, obejmujących relację lekarz – pacjent, badacz – badany oraz pokrewne. Stosunki, w których pozostają ze sobą ww. podmioty powinny opierać się na wzajemnym zaufaniu oraz przekonaniu, że lekarz lub badacz, dokonujący ingerencji biomedycznej lub udzielający określonego świadczenia działa na rzecz dobra pacjenta lub badanego. Wysoki poziom odpowiedzialności ciążyącej na ww. specjalistach wynika nade wszystko z faktycznych możliwości ingerowania przez nich w prawie każdą sferę *bios* człowieka. *Instrumentarium*, jakim dysponują uczeni pozwala na niemal nieograniczone manipulowanie organizmem ludzkim już od momentu zapłodnienia aż po śmierć.

Zagadnienia związane z zastosowaniami nauk biomedycznych oraz nowoczesnych technologii nie sprowadzają się jednak wyłącznie do relacji pomiędzy żyjącymi podmiotami. Ingerencje biomedyczne mogą wiązać się nie tylko z trwaniem i utrzymaniem ludzkiego życia (transplantacja, eksperymenty naukowe, komercjalizacja ciała ludzkiego, dostęp do opieki zdrowotnej, autonomia *etc.*), ale również – jak zasygnalizowano powyżej – mogą dotyczyć tzw. sytuacji granicznych, tj. procesów związanych z jego zapoczątkowaniem (*in vitro*, sztuczna inseminacja, macierzyństwo zastępcze, aborcja, klonowanie reprodukcyjne, edycja genomu *etc.*), jak i zakończeniem (eutanazja, dystanazja, ortotanazja, samobójstwo wspomagane *etc.*).

Dla dobra ludzkości konieczne jest jasne i precyzyjne określenie wartości, które są najważniejsze i podlegają szczególnej ochronie. Przedmiotowe założenia powinny następnie przybrać postać normatywną i z prawa międzynarodowego przenikać do krajowych porządków prawnych. Jeżeli już w prawie międzynarodowym uznano by, że przykładowo edytowanie genomu ludzkiego jest dozwolone, to istniałoby duże prawdopodobieństwo, że również w prawie krajowym przedmiotowa praktyka stałaby się dopuszczalna. Oczywiście możliwe jest, że do wniosku o konieczności zakazania edycji genomu doszliby prawodawcy krajowi, którzy dostrzegając wynikające z niej zagrożenia sprzeciwiliby się takiemu manipulowaniu organizmem człowieka. Wydaje się jednak, że ustanawianie norm odnoszących się do biomedycyny w pierwszej kolejności na poziomie międzynarodowym nie tylko zapewnia ich większą efektywność, donioślejszy charakter oraz potencjalnie szerszy zakres obowiązywania, lecz stanowi również gotowy wzorzec dla prawodawców poszczególnych państw. Nie bez znaczenia pozostaje

staje ponadto fakt, że ustanawianie norm, o których mowa powyżej, jest zazwyczaj poprzedzone wnikliwą analizą na etapie prac przygotowawczych. Powoływane są zespoły eksperckie, przeprowadzane szerokie konsultacje społeczne, w tym przy wykorzystaniu badań ankietowych.

za korzystaniem z instrumentów prawa międzynarodowego w celu ochrony konkretnych wartości, a co za tym idzie praw i podstawowych wolności człowieka przemawia również fakt, iż regulacje międzynarodowe zyskują wymiar wyjątkowego, ponadnarodowego konsensusu zaś ich nieprzestrzeganie może wiązać się z dotkliwymi sankcjami, spadkiem pozycji danego państwa w stosunkach dyplomatycznych lub po prostu może zostać uznane za zachowanie nielojalne względem innych.

Wyjątkową rolę w ustanawianiu fundamentów aksjologicznych oraz regulacji prawnych odnoszących się do zastosowań nauk biomedycznych i technologii pełnią organizacje międzynarodowe. Niektóre z nich zrzeszają prawie wszystkie państwa świata, co sprawia, że doniosłość oraz rola podejmowanych przez nie działań jest nie do przecenienia. Ich aktywność na polu formułowania standardów postępowania w biomedycynie sprowadza się przede wszystkim do tworzenia umów międzynarodowych, uchwalania deklaracji lub wydawania zaleceń.

Proces tworzenia standardów w biomedycynie, ściśle związany z zaistniałą w drugiej połowie XX w. rewolucją biotechnologiczną, był efektem szerokiej, lecz jednocześnie pogłębionej refleksji nad granicami ingerencji człowieka w jego naturalne procesy życiowe. Wszystkie kroki poczynione przez społeczność międzynarodową w ramach rozwijania systemu ochrony praw człowieka Organizacji Narodów Zjednoczonych były ściśle powiązane nie tylko z wolą utrzymania pokoju i bezpieczeństwa na świecie, lecz także z zażegnaniem zagrożenia traktowania jednostki w sposób przedmiotowy, charakterystyczny dla zbrodniarzy okresu II wojny światowej. Należy podkreślić, że przeprowadzane przez tych ostatnich nieludzkie eksperymenty były swoistym źródłem postawionych kilka lat później pytań o to jak daleko człowiek może posunąć się w prowadzeniu badań naukowych, rozwijaniu nowoczesnych technologii oraz korzystaniu z ich osiągnięć.

Ustanawianiem standardów bioetycznych o uniwersalnym charakterze pod koniec ubiegłego stulecia zajęła się Organizacja Narodów Zjednoczonych do spraw Oświaty, Nauki i Kultury (ang. *United Nations, Educational, Scientific and Cultural Organization*, UNESCO), której część działalności stanowi przedmiot niniejszej monografii. Wspomniana aktywność legislacyjna prowadzona przez UNESCO stanowi formę realizacji „Programu Bioetyki” będącego częścią szerszej inicjatywy zwanej „Programem Etyki Nauki i Technologii”. UNESCO, dostrzegając zagrożenia wynikające z rozwoju nauk biomedycznych i nowych technologii, starając się zapobiec wskrzeszeniu eugeniki oraz działając w trosce o dobro jednostki i całego gatunku ludzkiego, uchwaliło trzy – jak to zostało określone – „instrumenty w dziedzinie bioetyki”:

- 1) Powszechną deklarację w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka z 11.11.1997 r.;

- 2) Międzynarodową deklarację w sprawie danych genetycznych z 16.10.2003 r.;
- 3) Powszechną deklarację w sprawie bioetyki i praw człowieka z 19.10.2005 r.

Celem badań, których wyniki przedstawiono na kartach niniejszej publikacji, była rekonstrukcja modelu bioprawa UNESCO, zbudowanego w oparciu o ww. akty normatywne. W monografii zaprezentowano wyniki analiz przeprowadzonych w celu ustalenia jakie zasady bioetyczne zostały wyrażone w przedmiotowych dokumentach. Ponadto, udzielono odpowiedzi na pytanie o ich wewnętrzną spójność. Dowiedziono jaka jest ich rzeczywista zawartość normatywna oraz określono czy akty te wpisują się w system ochrony praw człowieka Organizacji Narodów Zjednoczonych, wzniesiony przede wszystkim na fundamencie Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka. Realizując powyższe cele określono czy deklaracje bioetyczne UNESCO regulują konkretne praktyki związane z prowadzeniem badań lub stosowaniem osiągnięć nauk biomedycznych oraz powiązanych z nimi technologii. Ponadto, udzielono odpowiedzi na pytanie, czy deklaracje bioetyczne UNESCO są źródłem prawa *sensu stricto* i czy mogą one zostać uznane za powszechnie obowiązujące standardy bioetyczne. Z uwagi na precyzyjne określenie celów niniejszej monografii zrezygnowano ze stawiania hipotez badawczych.

Publikacja składa się z pięciu rozdziałów poprzedzonych wstępem oraz zwięzłych zakończeniem zawierającym wnioski z przeprowadzonych badań.

W rozdziale I przedstawiono historię rozwoju szeroko rozumianej biomedycyny. Odniesiono się również do genezy zawodu lekarza oraz cech, które powinny spełniać osoby aspirujące do wykonywania przedmiotowej profesji. Z perspektywy niniejszej monografii było to konieczne, gdyż osiłą całej pracy są zagadnienia związane z normami postępowania w naukach biomedycznych, a lekarze wydają się być podstawową grupą specjalistów z tej szeroko rozumianej dziedziny wiedzy. W toku rozważań poczynionych w pierwszym rozdziale przedstawiono historyczne i przełomowe osiągnięcia z zakresu medycyny oraz sposoby ich zastosowań w praktyce.

W dalszej części rozdziału I zaprezentowano tzw. biomedyczne precedensy, a więc przełomowe wydarzenia z okresu wspomnianej już rewolucji biotechnologicznej. Powyższe umożliwiło ukazanie dynamiki rozwoju nauki i technologii. Wskazano także na pierwsze akty normatywne regulujące prowadzenie badań biomedycznych i wdrażanie uzyskanych w ich wyniku osiągnięć.

Zwienczenie rozdziału I stanowi przedstawienie historii rozwoju bioetyki oraz genezy UNESCO. W monografii podkreślono pionierską rolę ww. wyspecjalizowanej organizacji Narodów Zjednoczonych oraz zwrócono uwagę na fakt jej zaangażowania w rozwój uniwersalnego systemu ochrony praw człowieka.

Rozdział II publikacji został poświęcony Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka z 11.11.1997 r. W toku rozważań przedstawiono genezę tego aktu normatywnego, szczególną uwagę zwracając na rezolucję 27 C/5.15 Konferencji Generalnej UNESCO, w której wystąpiono do Dyrektora Generalnego o podjęcie prac nad stworzeniem międzynarodowego instrumentu ochrony ludzkiego genomu. Jego opracowaniem od podstaw zajął się utworzony w tym celu Międzynarodowy Komitet Bioetyki UNESCO, który w swojej strukturze wyodrębnił Komisję Prawną. W opisywa-

nym rozdziale monografii szczegółowo przeanalizowano przebieg obrad ze wszystkich posiedzeń ww. komisji. Celem przeprowadzonych badań było wskazanie założeń, które stały u podstaw prac podjętych nad rzezonym instrumentem oraz argumentów, które ostatecznie wpłynęły na kształt przyjętych rozwiązań. Ponadto, analiza przebiegu obrad miała na celu ukazanie procesu kształtowania fundamentów aksjologicznych przedmiotowej deklaracji oraz ustalenie, czy opracowywany akt normatywny, już na etapie prac przygotowawczych, miał w założeniu stanowić uzupełnienie, rozwinięcie i doprecyzowanie międzynarodowego prawa praw człowieka w dziedzinie biomedycyny.

Jak wskazano powyżej, UNESCO zamierzało stworzyć akt normatywny, który będzie instrumentem ochrony ludzkiego genomu. W świetle powyższego postanowiło skorzystać ze sprawdzonej i ugruntowanej koncepcji wspólnego dziedzictwa ludzkości, która dotychczas była stosowana przede wszystkim w prawie morza (wspólnym dziedzictwem ludzkości określano dno morskie). Uznano, że ochrona genomu ma oznaczać ochronę całego gatunku ludzkiego, a co za tym idzie przede wszystkim godności, tożsamości i integralności każdej jednostki. To właśnie godność ludzka miała stać się fundamentem analizowanego aktu prawnego. Wszystkie zasady bioetyczne wyrażone w przepisach deklaracji miały zostać niejako umocowane na nieredukowalnej i przysługującej każdemu godności. W rozdziale II monografii szczegółowo przeanalizowano wszystkie artykuły Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka, a w wyniku przeprowadzonych badań określono, jakie zasady bioetyczne zostały wyrażone w przedmiotowym akcie normatywnym.

W rozdziale III monografii, zatytułowanym Międzynarodowa deklaracja w sprawie danych genetycznych z 16.10.2003 r., w pierwszej kolejności zdefiniowano dane genetyczne, omówiono podstawowe rodzaje dziedziczenia oraz mutacji genowych. Ponadto, przedstawiono charakterystykę wybranych i stosunkowo często występujących schorzeń genetycznych oraz dokonano klasyfikacji testów genetycznych. Powyższe było niezbędne z uwagi na specyfikę drugiej deklaracji bioetycznej UNESCO. Szczególną uwagę poświęcono koncepcji ekscjepcjonalizmu genetycznego, zgodnie z którą dane genetyczne posiadają wyjątkowy status i powinny zostać objęte szczególną ochroną, silniejszą niż inne dane medyczne.

Międzynarodową deklarację w sprawie danych genetycznych poddano szczegółowej analizie, począwszy od wskazania jej genezy, przez wykładnię poszczególnych przepisów aż po ustalenie, jakie zasady bioetyczne zostały wyrażone w jej treści. Należy podkreślić, że w szczególności podjęto próbę ustalenia, czy stanowi ona uzupełnienie, rozwinięcie i doprecyzowanie regulacji zawartych w Powszechnej deklaracji w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka. Akty te zostały ze sobą porównane i przeanalizowane pod względem wzajemnej spójności.

Uprowadzając dokonane na kartach pracy analizy, należy w tym miejscu zauważyć, że Międzynarodowa deklaracja w sprawie danych genetycznych została poświęcona nie tyle ochronie całego gatunku ludzkiego, opierającej się na koncepcjach wspólnego dziedzictwa ludzkości oraz ochrony przyszłych pokoleń, lecz ma wymiar bardziej jednostkowy. Deklaracja szczegółowo bowiem reguluje zagadnienia związane ze zbiera-

niem, przetwarzaniem, wykorzystywaniem i gromadzeniem danych genetycznych, danych proteomicznych oraz próbek biologicznych człowieka.

W rozdziale IV monografii przeanalizowano Powszechną deklarację w sprawie bioetyki i praw człowieka z 19.10.2005 r. Podobnie jak w odniesieniu do dwóch poprzednich aktów normatywnych, przedstawiono prace związane z przygotowaniem projektu deklaracji, zwracając uwagę na obszerne konsultacje społeczne, założenia odnoszące się do celu uchwalenia tego dokumentu oraz jego rzeczywistej zawartości normatywnej. Trzecia deklaracja bioetyczna UNESCO miała stać się uniwersalnym instrumentem w dziedzinie bioetyki. W toku prac nad jej przygotowaniem rozważano, czy stojące u jej podstaw zasady powinny zostać podzielone na podstawowe i pochodne. Ostatecznie odstąpiono od pomysłu hierarchizowania zasad wyrażonych w deklaracji.

Ostatni z badanych aktów prawnych, wyróżniający się zdecydowanie najszerszym zakresem przedmiotowym, został poddany analizom analogicznym do przeprowadzonych względem dwóch poprzednich deklaracji UNESCO.

W rozdziale V przeanalizowano i określono rolę, jaką pełnią deklaracje bioetyczne UNESCO w międzynarodowym prawie praw człowieka. Ponadto, odnosząc się do ustaleń poczynionych w poprzednich rozdziałach, dedykowanym poszczególnym deklaracjom UNESCO, zrekonstruowano i scharakteryzowano zasady bioetyczne, które są im wspólne. Zbadano również, czy poszczególne akty i przyjęte w nich rozwiązania, pozostają spójne zarówno w porządku aksjologicznym, jak i normatywnym.

Stosownie do powyższego, w niniejszej publikacji określono znaczenie deklaracji bioetycznych UNESCO dla międzynarodowego prawa praw człowieka oraz miejsce tych aktów normatywnych w międzynarodowym bioprawie. Udzielono odpowiedzi na pytanie, jakie wartości są w nich uznane za fundamentalne. Określono ponadto, czy normy zrekonstruowane w oparciu o przepisy deklaracji pozostają koherentne względem innych norm tworzących uniwersalny system ochrony praw człowieka Organizacji Narodów Zjednoczonych.

Zarówno w polskiej, jak i zagranicznej nauce prawa deklaracje bioetyczne UNESCO nie zostały dotąd poddane kompleksowej refleksji, w szczególności obejmującej ich znaczenie dla rodzącego się systemu międzynarodowego prawa bioetycznego lub biomedycznego. Akty te nie zostały w szczególności przeanalizowane jako trójelementowy instrument ochrony praw człowieka w kontekście rozwoju biomedycyny. Żadna monografia ani artykuł naukowy nie został poświęcony wszystkim trzem deklaracjom oraz zawartym w nich zasadom. Większość publikacji na temat przedmiotowych aktów prawnych ma charakter autorskich opracowań UNESCO, spośród których należy w tym miejscu wskazać: *The birth of the Universal Declaration on Human Genome and Human Rights*, wydaną w 1999 r. przez ww. organizację międzynarodową, a także *Global Bioethics: 20th Anniversary of UNESCO's Bioethics Programme. What for?* (wydaną w Paryżu w 2015 r.). Monografią, która została poświęcona Programowi Bioetyki, jest publikacja pt. *Negotiating bioethics. The governance of UNESCO's bioethics programme* autorstwa Adèle Langlois z University of Lincoln. Ponadto, na zagadnieniu ochrony ludzkiego genomu skupiono się w monografii zatytułowanej „The international legal

governance of the human genome”, której autorką jest *Chamundeeswari Kuppaswamy* z University of Hertfordshire.

Warto w tym miejscu podkreślić, że największe zainteresowanie uczonych skupiła trzecia z deklaracji, tj. Powszechna deklaracja w sprawie bioetyki i praw człowieka, której poświęcono monografię pt. „International Declaration on Bioethics and shared ethical principles. The Universal Declaration on Bioethics and Human Rights”, wydana pod red. *Ilii Richarda Pavone* oraz *Cinzi Caporale*. Na temat zasad międzynarodowego bioprawa powstała monografia autorstwa *Roberto Andorno* zatytułowana „Principles of international bioethics: Seeking Common Ground at the Intersection of Bioethics and Human Rights”. Autor ten opublikował również pracę pt. „The role of UNESCO in promoting universal human rights. From 1948 to 2005”, a także „Global bioethics at UNESCO: In defence of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights”. Jak już podkreślano, żadne z ww. opracowań nie było jednak poświęcone wszystkim trzem deklaracjom.

Szczególny niedosyt opracowań naukowych dotyczących standardów bioetycznych UNESCO daje się zauważyć na rodzimym gruncie. Jak dotąd nie prowadzono w Polsce kompleksowych badań nad wskazanymi wyżej aktami normatywnymi. Tym bardziej nie doczekały się one monograficznego opracowania. Niektórzy autorzy nawiązywali do nich w swoich rozważaniach, nie poświęcając jednak deklaracjom odrębnych dzieł. W tym miejscu należy w szczególności wskazać na monografię autorstwa *Agaty Wnukiewicz-Kozłowskiej*, „Autonomia jednostki w międzynarodowym prawie biomedycznym”, w której Autorka szeroko odnosi się do zasady autonomii wyrażonej w Powszechnej deklaracji w sprawie bioetyki i praw człowieka. Podobnie *Julia Kapełańska-Pręgowska*, w monografii „Prawne i bioetyczne aspekty testów genetycznych”, wielokrotnie nawiązuje do deklaracji UNESCO, przede wszystkim Międzynarodowej deklaracji w sprawie danych genetycznych. *Joanna Rezmer* w monografii „Wolność badań naukowych w świetle prawa międzynarodowego” również nawiązuje do przedmiotowych deklaracji oraz niektórych zaleceń wydanych przez UNESCO, przywołując te akty normatywne w toku rozważań zbieżnych z tematyką jej pracy.

Wyrazy wielkiej wdzięczności składam mojej żonie *Annie* i rodzicom – *Ewie*, *Zbigniewowi*, *Danucie* i *Krzysztofowi*, ale nade wszystko synkowi *Kubusiowi*, który w trosce o ostateczny kształt niniejszej publikacji postanowił przesympać (prawie) całe noce. Dziękuję Wam za wyrozumiałość, cierpliwość, wsparcie oraz poświęcenie.

Niniejsza monografia nie powstałaby, gdyby nie bezcenna pomoc osoby będącej dla mnie nie tylko autorytetem naukowym oraz wzorem w życiu osobistym, ale również źródłem inspiracji do rozwoju i wiary w sens dążenia do spełniania swoich marzeń. Z całego serca dziękuję Profesorowi *Oktawianowi Nawrotowi*. Panie Profesorze, to zaszczyt być Pana uczniem.

Warszawa, czerwiec 2023 r.

Piotr Zieliński

[Przejdź do księgarni →](#)