

Eugenika liberalna – przywilej, czy przekleństwo?

17/2014

Political Dialogues

Abstrakt:

Esej rozważa konsekwencje powołania do życia *dzieci na zamówienie* oraz *zbawczego rodzeństwa*. Przedstawia możliwe skutki socjologiczne, psychologiczne, etyczne i medyczne. Wskazuje zagrożenia dla tożsamości i osobowości dzieci, a także ich rozwoju psychospołecznego, oraz relacji rodzinnych, zarówno w skali pojedynczej komórki społecznej, jak i międzynarodowej sieci połączeń interpersonalnych. Esej nakreśla także sytuację prawnomedyczną w wybranych krajach oraz stanowisko Human Fertilisation and Embryology Authority. W zakończeniu zaś stawia pytania, których rozstrzygnięcie pozostaje w gestii czytelnika oraz przedstawia stanowisko autorki.

Liberal eugenics – a privilege or a curse?

The essay pertains to the consequences of *designer babies* and *saviour siblings* being born. It discusses the possible sociological, psychological, ethical, and medical effects. The essay focuses on the childrens' psychosocial development – the problems they have with defining their personalities and their family relations both in context of the single social cell and the international network of in-

terpersonal connections. The paper refers to a statement made by the Human Fertilisation and Embryology Authority and shows the judicial and medical situation in selected countries. In conclusion, the essay poses questions that remain unanswered and presents the position of the author.

Wprowadzenie

Eugenika jest jednym z najbardziej kontrowersyjnych tematów współczesnej dyskusji bioetycznej. Termin ukuty przez Francisa Galtona już w dziewiętnastym wieku dotyczył selekcji najlepszych genów w procesie rozrodu ludzi.¹ Teraz zaś, z przymiotnikiem *liberalna* rozszerzył swój zakres na problematykę moralną powoływania do życia *dzieci na zamówienie* i *zbawczego rodzeństwa*.

Rozwój inżynierii genetycznej sprawił, że to, co do niedawna było tylko spekulacją na temat możliwych sposobów sterowania genomem zarodka, teraz nabiera coraz bardziej realnych kształtów. Stojąc w obliczu rewolucji biotechnologicznej ludzkość nie zastanawia się jednak nad sposobem jej przeprowadzenia,

¹ S. Lam, *Ilustrowana encyklopedia Trzaski, Everta i Michalskiego*, t.16, (Warszawa, 1997), 490.

a nad jej moralnymi i społecznymi konsekwencjami. Nie mówimy bowiem o zwykłej wolności prokreacji oznaczającej ograniczony zasięg ingerencji państwa w decyzje dotyczące liczby potomków, odstępów czasu, po których pojawiają się na świecie oraz ich cech.² Spór toczy się o tworzenie ludzi zgodnych z oczekiwaniami innych, co przez rozpowszechnienie określonych właściwości może doprowadzić do wpływania na przyszłe losy świata, o szkodzenie wyjątkowym osobom poprzez modyfikowanie genów ludzi zupełnie przeciętnych, pomoc chorym dzieciom, dla których jedynym ratunkiem jest przyjęcie krwi pępownikowej rodzeństwa, a zatem też o to, co dla każdego rodzica jest najważniejsze – dbanie o jak najlepsze warunki rozwoju własnego dziecka. Rzecz w tym, że nie chodzi jedynie o warunki zewnętrzne, takie jak opłacanie dodatkowych lekcji języka obcego, kupowanie zdrowej żywności, wsparcie materialne czy opieka medyczna, ale też o genetyczne kształtowanie talentów i cech biologicznych. Postawione zostaje zatem pytanie, czy rodzice mają prawo decydować o tym, jakie predyspozycje będzie miało ich potomstwo.

Dzieci na zamówienie

Designer babies to dzieci, które powstałyby z zarodków poddanych interwencji genetycznej w fazie preimplantacyjnej, w odpowiedzi na życzenie rodziców, którzy chcieliby uzyskać pożądane cechy u swojego potomstwa.³ Jednakże, czy takie modelowanie DNA dziecka można uznać za moralne? Zdecydowanie zgadza się z tym międzynarodowy autorytet bio-

etyczny Julian Savulescu, który wprowadził termin *procreative beneficence*, mówiący o tym, że rodzice powinni mieć możliwość, a co więcej, są moralnie zobligowani do tego, aby wybrać ze wszystkich potencjalnych potomków, jakie mogą mieć, to dziecko, które może mieć najlepsze życie.⁴ Problematiczną kwestią jest relatywizm uznania czegoś za najlepsze. Dla jednej pary będzie to niski wzrost, dla innej wysoki poziom inteligencji, a z kolei dla ich dzieci może to być talent artystyczny.

Decyzja o selekcji idealnego zarodka powinna być dobrowolna, indywidualna i niezależna od opinii władz państwowych.⁵ Wtedy społeczeństwo miałyby szansę wypełnić się ludźmi inteligentnymi, zaradnymi, pięknymi i z różnorodnymi, ale wysoko rozwiniętymi talentami. Jednak czy można to uznać za receptę na szczęśliwe życie społeczne? Jeśli to, co teraz uznajemy za wartościowe, z czasem stałoby się przeciętne, każde kolejne pokolenie miałyby ten sam problem. Łatwo to wyobrazić sobie na przykładzie wzrostu.⁶ Jeśli mój brat mierzy dwa metry, przekracza on wyraźnie średnią w populacji. Gdyby selekcja genów była faktycznie możliwa, być może moi rodzice zdecydowaliby się na wzmocnienie u mnie genu odpowiedzialnego za wzrost. Przyjmijmy, że ta sytuacja zaczyna się rozpowszechniać i ma miejsce u każdej pary, która decyduje się na zmodyfikowanie wzrostu swojego dziecka. Czy to w jakiś sposób krzywdziłoby mojego brata? Być może czułby się mniej wy-

4 J. Savulescu, *Procreative Beneficence: Why we should select the best children*, „Bioethics”, 15, 2001, 415.

5 D. Fox, *The Illiberality of ‘Liberal Eugenics’*, „Ratio (new series)”, XX, 2007, 3.

6 J. Savulescu M. Hemsley, A. Newson, B. Foddy, *Behavioural Genetics: Why Eugenic Selection is Preferable to Enhancement*, *Journal of Applied Philosophy*, 23, 2006, 167.

2 D. Fox, *The Illiberality of ‘Liberal Eugenics’*, „Ratio (new series)”, XX, 2007, 4.

3 B. Steinbock, *The art of medicine. Designer babies: Choosing our children’s genes*, „The Lancet”, 372, 2008, 1294.

jątkowy. Jeśli jednak nasi rodzice podjęliby decyzję o nie używaniu inżynierii genetycznej podczas embrionalnej fazy rozwoju naszej siostry, mogłaby mieć ona kompleksy na tle wzrostu w dorosłym życiu. W świecie bez ingerencji w DNA byłaby przeciętna pod tym względem i miałaby zdecydowanie wyższą samoocenę.

Zatem do czego tak naprawdę dążyłaby ludzkość? Stałaby się samonapędzającą machiną zmuszającą do tworzenia coraz bardziej zmodyfikowanych genetycznie organizmów ludzkich.

Wątpliwości nastrocza też fakt, że inżynieria genetyczna na tym polu, jako niezwykle kosztowne zjawisko, pogłębiłaby różnice między biednymi, a bogatymi. O ile ludzie zamożni byłiby w stanie zapłacić za określone cechy i talenty swoich dzieci, o tyle osoby z biedniejszych środowisk nie miałyby możliwości ingerencji w geny swojego potomstwa, które znacząco mogłoby różnić się od bogatszych przedstawicieli społeczeństwa.⁷

Kolejną z obiekcji jest bezpieczeństwo zarodka. Czy ingerencja w dopiero co utworzony organizm nie odcisnie piętna na jego zdrowiu? Mimo że technologia bioinżynieryjna wciąż się rozwija, nie możemy być pewni, że embrion nie zostanie uszkodzony. Problemem może być też dwoistość danego genu. Może on odpowiadać na przykład i za wrażliwość na bodźce lękowe, i za zdolności matematyczne. Jeśli zechcemy pobudzić talent dziecka, możemy też sprawić, że będzie bardziej podatne na zaburzenia osobowości. Dowiedziono tego empirycznie: badania przeprowadzone na myszach pokazały, że osobniki, którym dodano do kompletu chromosomów gen ułatwiający

szybkie bieganie były też zdecydowanie bardziej wrażliwe na ból.⁸

W artykule *Behavioural Genetics: Why Eugenic Selection is Preferable to Enhancement* autorzy pozostając w sferze przypuszczeń, podają przykład embrionu, którego rodzice zdecydowali, że usuną z genomu chromosom odpowiadający za agresywne zachowania, ale też za talenty artystyczne. Z owego zarodka na świat przyszedł Vincent. Postawione zostaje pytanie, czy chłopiec ma prawo mieć pretensje do rodziców, że pozbawili go tego genu, przez co nie ma możliwości wyrażania siebie poprzez sztukę.

Według autorów nie, ponieważ gdyby rodzice nie wpłynęli na jego geny, nie byłby to już ten sam Vincent, a jakaś inna osoba.⁹ Czy jednak można się z tym zgodzić? Czy człowiek ma rozwinięte poczucie tożsamości w ten sposób, że taka zmiana wpłynęłaby diametralnie na jego postrzeganie siebie? Raczej dla każdego z nas byłaby to jedynie mała różnica w obrazie Ja (na takiej samej zasadzie jak rozważanie, czemu nie ma się dłuższych nóg lub zaczyna się siwieć w młodym wieku), a nie uznanie, że gdyby pozbawiono nas tej cechy, lub ją ulepszono, byłibyśmy już kimś zupełnie innym. Czy możemy zaakceptować postulat mówiący, że skoro naturalnie ta sama sperma i komórka jajowa w żadnym innym momencie zapłodnienia nie połączyłyby się w taki sposób i nie wiadomo, jak determinowałyby cechy zarodka, to ingerencja genetyczna nie była dla Vincenta krzywdząca, bowiem być może w wyniku procesu wymiany genów mógłby otrzymać

8 B. Steinbock, *The art of medicine. Designer babies: Choosing our children's genes*, „The Lancet”, 372, 2008, 1294.

9 J. Savulescu M. Hemsley, A. Newson, B. Foddy, *Behavioural Genetics: Why Eugenic Selection is Preferable to Enhancement*, *Journal of Applied Philosophy*, 23, 2006, 162.

7 B. Steinbock, *The art of medicine. Designer babies: Choosing our children's genes*, „The Lancet”, 372, 2008, 1295.

taki sam zestaw chromosomów, jak po interwencji genetyków?

Odpowiedzią na to pytanie jest rozważenie kwestii moralności rodziców. Czy mają oni prawo ingerować w cechy swojego potomka? Z jednej strony, czyż rodzicielstwo nie sprowadza się do tego, aby zapewnić dziecku jak najlepsze warunki rozwoju intelektualnego, dbać o jego zdrowie, dobre maniere i zachowanie? To samo dotyczy wyboru odpowiedniego kompletu genów. Jest to wpływanie na rozwój dziecka jeszcze przed jego narodzinami i powinno być traktowane tak samo jak potem podawanie warzyw, czytanie książeczek czy dyscyplinowanie w celu poprawy zachowania.¹⁰ Może więc jest moralnie dozwolone, aby rodzice wybrali, które cechy dziecka chcą genetycznie wzmocnić, dopóki to nie krzywdzi ich potomka, ani nie osłabia ważnych publicznych dóbr.¹¹

Z drugiej strony jednak rodzice powinni przyjąć dziecko takim, jakie się urodzi, ze wszystkimi jego zaletami i wadami.¹² Dlatego też postawione zostaje pytanie, czy geny dziecka (które przecież wybierane będą przez rodziców) determinujące pewien talent, nie będą uruchamiać w dorosłych tendencji do tyranii i np. zmuszania pociechy do wielogodzinnych ćwiczeń fizycznych, podczas gdy ona wolałoby pracować nad uzdolnieniami artystycznymi. Zjawisko to, nazwane *hyper-parentingiem*, może być realnym problemem, gdy inżynieria genetyczna będzie w stanie ingerować w przyrodzone talenty dziecka.¹³

10 B. Steinbock, *The art of medicine. Designer babies: Choosing our children's genes*, „The Lancet”, 372, 2008, 1294.

11 D. Fox, *The Illiberality of 'Liberal Eugenics'*, „Ratio (new series)”, XX, 2007, 14.

12 M. Sandel, *The Case Against Perfection*. (Harvard, 2007), 45–46.

13 B. Steinbock, *The art of medicine. Designer babies: Choosing our children's genes*, „The Lancet”, 372, 2008, 1295.

Szczególnym rodzajem doboru genetycznego jest wybór płci dziecka. Problem ten jest powszechnym zjawiskiem zwłaszcza w krajach Azji Wschodniej, gdzie posiadanie syna poprawia status społeczny rodziny oraz jest gwarancją spokojnej starości. W Korei na początku lat dziewięćdziesiątych na sto urodzeń dziewcząt przypadały sto dwadzieścia dwie narodziny chłopców, w Indiach zaś różnica ta jest jeszcze większa.¹⁴ Mimo że na innych kontynentach nie widać aż takiej dysproporcji, nie można przewidzieć, co stałoby się, gdyby rodzice mieli możliwość wyboru płci dziecka. Tym bardziej, że zwolennicy tej opcji podają argumenty tak trywialne jak choćby chęć posiadania pełnej rodziny.¹⁵

Aby uniknąć jakichkolwiek negatywnych konsekwencji w 2003 roku HFEA (Human Fertilisation and Embryology Authority) zabroniła selekcji zarodka ze względu na oznaczenie chromosomów XX i XY, chyba że w grę wchodzi poważne choroby genetyczne.¹⁶ Jednak The Fertility Institutes w Stanach Zjednoczonych rutynowo przyjmuje klientów, którzy chcą wybrać płeć swojego dziecka.¹⁷ Ponadto w USA nie ma wiążących zasad, które powstrzymałyby prywatne kliniki przed oferowaniem spisu cech anonimowych dawców przekazujących obie komórki rozrodcze, z których rodzice mogą wybrać te, które utworzą ich

14 F. Fukuyama, *Koniec człowieka. Konsekwencje rewolucji biotechnologicznej*, przeł. B. Pietrzyk, (Kraków, 2004), 105.

15 R. Iredale, M. Longley, C. Thomas, A. Shaw, *What choices should we be able to make about designer babies? A Citizens' Jury of young people in South Wales*, „Health Expectations”, 9, 2006, 212.

16 F. Fukuyama, *Koniec człowieka. Konsekwencje rewolucji biotechnologicznej*, przeł. B. Pietrzyk, (Kraków, 2004), 51.

17 Editors of Scientific American, *Designing Rules for Designer Babies*, „American Scientific”, 300, (2009), 29.

dziecko lub przed implantacją kilku zarodków pochodzących z organizmu jednej kobiety.¹⁸ Może to rodzić problem emigracji prokreacyjnej – rodzice, którzy będą chcieli mieć dziecko z określonymi cechami będą wyjeżdżać do krajów, w których selekcja embrionów będzie dozwolona. Kwestia ta była już poruszana przy okazji regulacji prawnych dotyczących aborcji, jednak inżynieria genetyczna może otworzyć nowe drzwi i powodować krótkoterminowe napływy ludności do krajów, w których nie będzie zabroniona, dopóki nie doczekamy się jednolitych ustaleń prawnych na całym świecie. Jednakże, gdy w Chinach w 1995 roku uchwalono prymitywne prawo eugeniczne, które ogranicza możliwość ludzi o niskim ilorazie inteligencji do posiadania potomstwa nie zauważono gwałtownego wzrostu emigracji prokreacyjnej, może zatem nie trzeba obawiać się tej, która może być w przyszłości spowodowana *dziećmi na życzenie*.¹⁹

Warto też zwrócić uwagę, że rodzice często decydują się na konkretne cechy dzieci, tylko dlatego, że chcą, aby ich potomstwo było możliwie najbardziej podobne do nich. Szeroko komentowana jest historia dwóch głuchych lesbijek ze Stanów Zjednoczonych, które zdecydowały się pobrać spermę od dawcy z udokumentowaną dysfunkcją słuchową w rodzinie aż do pięciu pokoleń wstecz.²⁰ Sharon Duchesneu i Candy McCullough uznały, że głuchota nie jest chorobą, lecz jedynie przejawem tożsamości kulturowej, a nie powinno nikogo dziwić, że pragną, aby ich dzieci miały tę samą

tożsamość kulturową, co one.²¹ Kontrowersje wzbudził fakt, że przez świadomą decyzję kobiet na świat przyszły dzieci z dysfunkcją utrudniającą komunikację i rozwój, nieuzasadnianą niczym poza zadeklarowaną potrzebą posiadania głuchego potomstwa przez ich matki.²² Jednak komentatorzy zauważają też, że głuchota nie determinuje stopnia szczęścia i zadowolenia z życia, zatem dopóki życie dzieci jest godne, nie dzieje się im krzywda oraz są właściwie wychowywane, nie można powiedzieć, że ich przyjście na świat było czymś złym.²³

Istnienie banków spermy i komórek jajowych od początku jednak budziło pewne kontrowersje. Można uznać je za prototyp problemu *designer babies*. Bowiem czy do takich organizacji nie zgłaszają się osoby, które mogą dokonać wyboru między genami dawców? W ten sposób decydują się na konkretne cechy, które mogą predestynować ich dziecko do przyjmowania określonych ról społecznych. Jednakże ten proces nie jest tak skomplikowany technologicznie jak praca nad DNA stworzonego już embrionu, przez co następuje inny wątpliwości moralnych. Dyskusja skupia się raczej wokół problemu z poczuciem tożsamości dziecka, które nie będzie znało jednego ze swoich rodziców oraz źródła swych genetycznych uwarunkowań, z kolei *dzieci na zamówienie* znałyby swe korzenie, jednak ich cechy mogłyby się znacząco różnić od cech ich rodziny.

21 B. Mepham, *Bioetyka: wprowadzenie dla studentów nauk biologicznych*, red. P. Łuków, przeł. E. Bartnik, P. Golik, J. Klimczyk, (Warszawa, 2008), 151.

22 B. Mepham, *Bioetyka: wprowadzenie dla studentów nauk biologicznych*, red. P. Łuków, przeł. E. Bartnik, P. Golik, J. Klimczyk, (Warszawa, 2008), 151.

23 J. Savulescu, *Deaf Lesbians*, „*Designer Disability*” and *The Future of The Medicine*, „*British Medicinal Journal*”, 325, 2002, 772.

18 Editors of Scientific American, *Designing Rules for Designer Babies*, „*American Scientific*”, 300, (2009), 29.

19 F. Fukuyama, *Koniec człowieka. Konsekwencje rewolucji biotechnologicznej*, przeł. B. Pietrzyk, (Kraków, 2004), 111.

20 D. Fox, *The Illiberality of ‘ Liberal Eugenics’*, „*Ratio (new series)*”, XX, 2007, 18.

Przeciwnicy idei *dzieci na zamówienie* twierdzą też, że ludzie, których geny zostaną poddane interwencji będą mieli mniej rzeczywiste uczucia, myśli i osobowości.²⁴ Fukuyama zaś obawia się, że gdy zaczniemy ingerować w genetykę dzieci, przestaniemy je płodzić i wychowywać, a zaczniemy w odhumanizowany sposób je produkować i chować, podobnie jak dzisiaj zwierzęta hodowlane.²⁵

Nie można powiedzieć, że *designer babies* mają realną szansę stać się rzeczywistością w najbliższej przyszłości, jednak sama idea programowania genetycznego dzieci jest niezwykle ciekawa. Na razie nikt jest w stanie tak modelować genów, aby mieć stuprocentową pewność jakie cechy wyglądu i charakteru, talenty, wartości i umiejętności będzie mieć dziecko.²⁶ Jednak niezależnie od rozwoju inżynierii genetycznej, żadna para nie będzie w stanie w pełni wyeliminować genów zarodka odpowiadających za niepożądane przez nią cechy.²⁷ Może warto więc przemieścić dyskusję na bardziej realny grunt i skupić się na postawach rodziców i sposobach pomagania dzieciom w rozwoju?²⁸

Rodzeństwo na ratunek

Zbawcze rodzeństwo w przeciwieństwie do *dzieci na zamówienie* jest zjawiskiem

24 B. Steinbock, *The art of medicine. Designer babies: Choosing our children's genes*, „The Lancet”, 372, 2008, 1295.

25 F. Fukuyama, *Koniec człowieka. Konsekwencje rewolucji biotechnologicznej*, przeł. B. Pietrzyk, Kraków, 2004, 114.

26 B. Steinbock, *The art of medicine. Designer babies: Choosing our children's genes*, „The Lancet”, 372, 2008, 1294.

27 J. Savulescu M. Hemsley, A. Newson, B. Foddy, *Behavioural Genetics: Why Eugenic Selection is Preferable to Enhancement*, *Journal of Applied Philosophy*, 23, 2006, 167.

28 B. Steinbock, *The art of medicine. Designer babies: Choosing our children's genes*, „The Lancet”, 372, 2008, 1295.

istniejącym już od kilkunastu lat. Polega na tym, że rodzice poważnie chorego dziecka decydują się na drugiego potomka, którego krew pępowinowa może pomóc w leczeniu małego pacjenta, jeśli inne farmakoterapie zawiodą i wykazane jest niemożliwe jest użycie tkanek od innych dawców na podstawie badania zgodności poziomu leukocytów we krwi (HLA).

Co warte podkreślenia, jeśli w leczeniu dziecka użyjemy HLA-kompatybilnej krwi pępowinowej jego rodzeństwa, nie ma mowy o odrzuceniu przeszczepu; krew ta może być też wartościowym środkiem terapeutycznym w innych schorzeniach – także dziecka, którego narodziny sprawiły, że medycy znaleźli się w posiadaniu owej krwi.²⁹ Często jednak nie jest to konieczne, np. rodzice dzieci z anemią Fanconiego mogą wybrać zarodek tak, aby był on wolny od zagrożenia chorobą i przy okazji HLA-kompatybilny z chorym dzieckiem.³⁰ W ten sposób ratowane są dwa ludzkie istnienia.

Nie ma zagrożenia, że dziecko, które przychodzi na świat jako *saviour sibling* zostanie pozbawione wszystkich organów, aby te mogły zostać przekazane starszemu rodzeństwu. Zapewnia bowiem ono tylko krew pępowinową lub szpik kostny.³¹ Wszelkie inne organy mogą być poddane przeszczepieniu dopiero po osiągnięciu pełnoletności i za dobrowolną zgodą człowieka.

29 R. Figueira, A. Setti, S. Cortezzi, C. Martinho, D. Braga, A. Iaconelli Jr. E. Borges Jr., *Preimplantation diagnosis for β -thalassemia combined with HLA matching: first “savior sibling” is born after embryo selection in Brazil*, „Journal of Assisted Reproduction and Genetics”, 29, 2012.

30 Y. Verlinsky, S. Rechitsky, W. Schoolcraft, Ch. Strom, A. Kuliev, *Designer babies – are they a reality yet? Case report: simultaneous preimplantation genetic diagnosis for Fanconi anaemia and HLA typing for cord blood transplantation*, „Reproductive BioMedicine Online”, 1, 2000, 31.

31 M. Spriggs, J. Savulescu, *‘Saviour siblings’*, „Journal of Medical Ethics”, 28, 2002, 289.

Zastanawiające moralnie są powody powoływania do życia dziecka, które jest jedynie środkiem do celu (nawet jeśli tym celem jest ocalenie człowieka), co jest sprzeczne z imperatywem kategorycznym Immanuela Kanta.³² Prawdopodobnie nie ma żadnego powodu, aby uważać, że młodsze dziecko będzie traktowane gorzej, tym bardziej, że rodzice świadomie się decydują na jego narodziny, zdając sobie sprawę z tego, jak wygląda wychowanie i problemy z nim związane; mimo to skupienie się na ratowaniu życia chorego dziecka jest emocjonalnie zrozumiałe.³³ W obliczu tego faktu niektórzy stawiają pytanie: co się stanie, jeśli okaże się, że dziecko jednak nie może zostać dawcą? Czy rodzice oddadzą je do adopcji, bo nie zaspokoiło ich potrzeb?³⁴ Wydaje się jednak, że skoro rodzice tak bardzo kochają starsze dziecko, że chcą zdecydować się na drugie, aby ocalić tamtemu życie, możemy wnioskować, że równie troskliwie zajmą się młodszym rodzeństwem chorego potomka.³⁵

Mimo to potencjalnym problemem jest naruszenie prawa dziecka do decydowania o przyszłości i prywatności, a także kwestia oczekiwań rodziców.³⁶ Jeśli dziecko zostało poczęte z myślą o ratowaniu życia rodzeństwa, matka lub ojciec może wymagać od niego większych

poświęceń w dorosłym życiu, przykładowo: krew pępowinowa dziecka uratowała życie starszemu bratu, ale po kilkunastu latach okazało się, że potrzebuje on też przeszczepu nerki. Naturalną konsekwencją będzie dla rodzica przekazanie organu przez młodsze dziecko, które jednak wcale nie musi tego robić. Mimo to presja rodziny może być tak wielka, że zgodzi się ono na to poświęcenie.

Zastanawiające jest też, jaki wpływ na psychikę dziecka ma świadomość, że nie zostało ono powołane do życia dla samego siebie, a w konkretnym celu – aby ocalić brata lub siostrę. Czy może czuć się wykorzystane, potraktowane instrumentalnie, mniej kochane niż starsze rodzeństwo? Z drugiej strony, czy nie jest tak, że dziecko rodzi się zawsze w jakimś określonym celu? Po to, aby rodzina była pełna, aby starszy brat miał się z kim bawić, aby ocalić niestabilne małżeństwo, spełnić oczekiwania dziadków lub aby być spadkobiercą.³⁷ Czy z tego wachlarza możliwości nie lepiej jednak wybrać uratowanie życia komuś, kto nie powinien przedwcześnie umierać? Każde dziecko zasługuje na życie. Być może jeśli własnym życiem uratuje inne, jego samoocena będzie mocniej ukonstytuowana, będzie lepiej czuło się w społeczeństwie, ponieważ będzie miało świadomość, że dokonało czegoś wartościowego. Kluczową rolę odgrywa jednak, jak w przypadku każdego dziecka, mądre kierowanie emocjami i decyzjami pociechy przez rodziców oraz ich bezwarunkowa miłość.

Przed lekarzami problem etyczny stawia z kolei zasada sieci korzyści – potencjalna osoba (zarodek) powinna być traktowana jak pacjent i zostać poinformowana o prawdopodobieństwie po-

32 S. Sheldon, S. Wilkinson, *Should selecting saviour siblings be banned?*, „Journal of Medical Ethics”, 30, 2004, 533.

33 N. Williams, *‘Designer’ babies*, „Current Biology”, 14, 2004, 594.

34 R. Iredale, M. Longley, C. Thomas, A. Shaw, *What choices should we be able to make about designer babies? A Citizens’ Jury of young people in South Wales*, „Health Expectations”, 9, 2006, 213.

35 S. Sheldon, S. Wilkinson, *Should selecting saviour siblings be banned?*, „Journal of Medical Ethics”, 30, 2004, 536.

36 J. Savulescu, M. Hemsley, A. Newson, B. Foddy, *Behavioural Genetics: Why Eugenic Selection is Preferable to Enhancement*, *Journal of Applied Philosophy*, 23, 2006, 157.

37 S. Sheldon, S. Wilkinson, *Should selecting saviour siblings be banned?*, „Journal of Medical Ethics”, 30, 2004, 534.

wikłań i zalet płynących z diagnostyki preimplantacyjnej. Z tego powodu lekarze widzą istotną moralną różnicę w używaniu tej metody obrazowania zdrowia embrionu w celu tworzenia *rodzeństwa na ratunek* i używania jej do wykrywania groźnych chorób.³⁸

Postawione zostaje pytanie: czy zatem *rodzeństwo na ratunek* powinno mieć taką samą klasyfikację moralną jak *dzieci na życzenie*?³⁹ W zasadzie można powiedzieć, że oba zjawiska nie różnią się intencjami rodziców: w każdym przypadku chodzi o spełnienie oczekiwań matki i ojca. Skutek także wydaje się być podobny – na świat przychodzi dziecko, które charakteryzuje się określonymi pożądanymi cechami genetycznymi. Jednak *designer babies* nie ratowałyby życia, ich przyjście na świat zapewne nie byłoby też definiowane przez określone kryteria, które musi spełniać *saviour sibling*.

Bowiem aby uzyskać zgodę na narodziny *zbawczego rodzeństwa* trzeba spełnić wymagania określone przez HFEA, mianowicie:

- choroba dziecka musi być poważna lub zagrażać jego życiu,
- zarodki też muszą być zagrożone chorobą, na którą cierpi żyjące już dziecko,
- rozważone zostały wszystkie inne możliwości terapii i źródła tkanki dla chorego dziecka,
- technika nie powinna być dostępna, jeśli docelowym biorcą ma być rodzic,
- wolno pobierać tylko krew pępowinową,

- konieczne jest odpowiednie poradnictwo,
- rodziny należy zachęcić do wzięcia udziału w kolejnych badaniach
- oraz – co najważniejsze przy rozróżnieniu z *dziećmi na zamówienie* – zarodki nie mogą być modyfikowane genetycznie, aby stały się odpowiednie pod względem immunologicznym.⁴⁰

O tym, jak ważne jest spełnienie wszystkich warunków stawianych przez Human Fertilisation and Embryology Authority mówi historia Michelle i Jaysona Whitakerów, których syn Charlie cierpiał na anemię Diamonda-Blackfana.⁴¹ W 2002 roku zdecydowali się oni na kolejne dziecko, które mogłoby ocalić życie brata. Ponieważ jednak ten typ anemii nie jest chorobą, na którą może być narażony każdy embrion powstały z gamet pary, w Wielkiej Brytanii nie otrzymali oni zgody na diagnostykę preimplantacyjną. Małżeństwo znalazło jednak sposób na obejście tego zakazu – Michelle wyjechała do Stanów Zjednoczonych, gdzie takie praktyki nie są zabronione. Została poddana standardowemu zapłodnieniu in-vitro i w 2003 roku na świat przyszedł Jamie, który uratował starszego brata.

Idea *zbawczego rodzeństwa*, mimo że nie zakłada interwencji w genom embrionu jest kontrowersyjna ze względu na możliwość wyboru konkretnego zarodka. Wydaje się być jednak usprawiedliwiona (o ile usprawiedliwienia potrzebuje) przez szlachetny cel, który jej przyświeca. Czy może być bowiem coś bardziej wartościowego niż życie, a zwłaszcza ocalone życie niewinnego dziecka?

38 S. Sheldon, S. Wilkinson, *Should selecting saviour siblings be banned?*, „Journal of Medical Ethics”, 30, 2004, 535.

39 S. Sheldon, S. Wilkinson, *Should selecting saviour siblings be banned?*, „Journal of Medical Ethics”, 30, 2004, 534.

40 B. Mepham, *Bioetyka: wprowadzenie dla studentów nauk biologicznych*, red. P. Łuków, przeł. E. Bartnik, P. Golik, J. Klimczyk, Warszawa, 2008, 150.

41 N. Williams, *‘Designer’ babies*, „Current Biology”, 14, 2004, 594.

Zakończenie

Aby rozstrzygnąć problem *designer babies* i *zbawczego rodzeństwa* musimy zacząć od postawienia niezwykle popularnego we współczesnych czasach pytania – czy zarodek można uznać za człowieka. A jeśli tak, to czy możemy eksperymentować na dopiero co utworzonym organizmie, czy mamy prawo ingerować w jego geny, bądź dostosowywać jego cechy w celu zaspokojenia własnych potrzeb i ambicji?

Środowiska chrześcijańskie porównują inżynierię genetyczną do eugenicznych metod stosowanych przez Hitlera podczas Drugiej Wojny Światowej. Czy jednak nie jest to stwierdzenie na wyrost? Kształtując geny swojego dziecka nie ma się przecież w intencji eksterminowania jakiegokolwiek nacji. Nie zabiega się też o to, aby wszyscy ludzie charakteryzowali się określonymi właściwościami. Chodzi tu o dobro tylko i wyłącznie potomka. Jednej osoby, nie całego społeczeństwa.

Czy jednak owo dobro nie jest postrzegane relatywnie? To, co przez rodziców może być uważane za wartość, dla dziecka może stanowić życiowy balast. Przez decyzję matki i ojca ich potomek może być też pozbawiony cechy, która zdecydowanie ułatwiłaby mu rozwój w wybranej przez niego dziedzinie. Bowiem, powtarzaniem po wielokroć, najważniejszym moralnym pytaniem w sprawie *dzieci na życzenie* jest to, czy rodzice są upoważnieni do wybierania właściwości, które cechować będą ich dziecko, a w konsekwencji determinować całe jego życie.

Prawdopodobnie w loterii genetycznej mógłby się trafić taki sam zestaw chromosomów. Jednak tego nie można być do końca pewnym. A dziecko mając świadomość, że posiada takie, a nie inne

uzdolnienia z powodu decyzji rodziców, może czuć wewnętrzną presję do osiągnięcia sukcesów w dziedzinie wybranej przez nich. Może zaniedbywać inne drogi rozwoju, czując się ukierunkowane od narodzin na jeden cel. Może odczuwać żal, ponieważ ma prawo być przekonane, że przez decyzję rodziców brak mu umiejętności, na których mu zależy. Wreszcie może się buntować szukając swej własnej drogi. Jednak czy ją odnajdzie, będąc zaprogramowanym genetycznie na przyjęcie trasy wyznaczonej przez rodzica?

Warto zastanowić się, czy ktoś z nas, ludzi już żyjących i ukształtowanych, chciałby dowiedzieć się, że nasze talenty i zdolności nie były dziełem przypadku, a zaplanowanej z premedytacją ingerencji w nasze geny? Czy nie czulibyśmy się oszukani przez naszych rodziców? Czy nie zachwiałyby to naszym poczuciem tożsamości, wartości, czy nie naraziłyby nas na kryzys osobowości? Czy nie doprowadziłyby do skomplikowanego moratorium, gdy chcielibyśmy odnaleźć własne Ja? I w końcu – czy znalezienie prawdziwego siebie byłoby możliwe, gdyby nasze geny były zaprogramowane na coś innego? W związku z tym – czy w ogóle moglibyśmy zdać sobie sprawę z tego, że potraktowani zostaliśmy instrumentalnie? A jeśli nie – to czy interwencja genetyczna jest moralnie uzasadniona?

Warto też rozpatrzyć konsekwencje społeczne tego zjawiska w skali globalnej, bowiem czy ingerencja w geny ludzi nie jest sposobem na oszukanie ewolucji? A może jest jej naturalnym skutkiem? Jeśli wielowiekowy rozwój ludzkości dałby nam umiejętność modyfikowania cech embrionu, czemu nie mielibyśmy z niej skorzystać? Z drugiej jednak strony – czy nie jest to powrót do praktyk rodem ze starożytnej Sparty, gdzie dzieci, które nie spełniały oczekiwań zbiorowości były z niej eliminowane?

Warto rozważyć również sytuację *savior siblings*. Czy dziecko, które przychodzi na świat po to, aby uratować swoje rodzeństwo, zdaje sobie potem sprawę, że gdyby jego poziom HLA był inny, prawdopodobnie nie miałyby szans się urodzić? Czy w związku z tym czuje wdzięczność do losu, czy czuje się wykorzystane przez rodziców? Jakież uczucia żywi do starszej siostry, której choroba doprowadziła do jego przyjścia na świat? Czy odczuwa poczucie winy względem zarodków, z których nigdy nie wykształcił się jego brat, tylko dlatego, że miał inny profil białych krwinek?

Ponawiając pytanie: jak czułby się każdy z nas, gdyby dowiedział się, że miał być *zbawczym bratem* lub *siostrą*? Czy bylibyśmy dumni że uratowaliśmy komuś życie, mimo że stało się to bez naszej wiedzy i świadomej decyzji? Czy czulibyśmy się wykorzystani przez naszą rodzinę? Czy bylibyśmy w stanie zaprzyjaźnić się i szczerze pokochać brata, dzięki któremu jesteśmy na świecie, czy czulibyśmy żal, że tylko jego choroba sprawiła, że się urodziliśmy, a nie pragnienie posiadania potomka przez rodziców? Zatem – jak wyglądałyby nasze relacje z rodzicami? Czy można przejść nad tym do porządku dziennego?

Moim zdaniem tak. To, z jakiego powodu ktoś pojawił się na świecie jest najmniej ważne w obliczu tego, że sam może on kształtować własne życie. Mimo że ingerencja genetyczna mogłaby spowodować pewne ukierunkowanie losów dziecka, to jednak wszystkie jego wybory podejmowane suwerennie i dobrowolnie mogą zmienić zaplanowany przez rodziców układ, dokładnie tak jak teraz człowiek z dysleksją może być pisarzem, mimo że nie był do tego predystynowany.

Najważniejsza jest w tym wszystkim postawa rodziców powinni oni bowiem pamiętać o słowach Sandela, który uwa-

ża, że aby docenić dziecko jako dar, trzeba akceptować je takim, jakie jest. Nie jak obiekt naszego planu lub produkt naszej woli, czy też instrument, który może zrealizować nasze ambicje. Miłość rodzica jest niezależna od talentów i atrybutów, jakie przydarzyły się dziecku. Wybieramy naszych przyjaciół na podstawie ich cech, które wydają się nam atrakcyjne, ale nie wybieramy własnych dzieci. Ich cechy są nie do przewidzenia i żaden rodzic nie może być do końca odpowiedzialny za to, jakie ma dziecko.⁴²

Bibliografia:

B. Dickens, *Preimplantation genetic diagnosis and 'savior siblings'*, „International Journal of Gynecology and Obstetrics”, 88, 2005, s. 91–96.

Editors of Scientific American, *Designing Rules for Designer Babies*, „American Scientific”, 300, 2009, s. 29.

R. Figueira, A. Setti, S. Cortezzi, C. Martinhago, D. Braga, A. Iaconelli Jr. E. Borges Jr., *Preimplantation diagnosis for β -thalassemia combined with HLA matching: first "savior sibling" is born after embryo selection in Brazil*, „Journal of Assisted Reproduction and Genetics”, 29, 2012.

D. Fox, *The Illiberality of ' Liberal Eugenics'*, „Ratio (new series)”, XX, 2007, s. 1–25

F. Fukuyama, *Koniec człowieka. Konsekwencje rewolucji biotechnologicznej*, przeł. B. Pietrzyk, Kraków, 2004.

R. Iredale, M. Longley, C. Thomas, A. Shaw, *What choices should we be able to make about designer babies? A Citizens' Jury of young people in South*

⁴² M. Sandel, *The Case Against Perfection*. Harvard, 2007, 45–46.

- Wales, „Health Expectations”, 9, 2006, s. 207–217.
- M. H. Johnson, *A moral case study for discussion: designer babies and tissue typing*, „Reproductive BioMedicine Online,” 9, 2004, s. 372.
- S. Lam, *Ilustrowana encyklopedia Trzaski, Everta i Michalskiego*, t.16, Warszawa 1997, s. 490.
- I. de Melo-Martin, *On our obligation to select the best baby: A reply to Savulescu*, „Bioethics”, 18, 2004, s. 72–83.
- B. Mephram, *Bioetyka: wprowadzenie dla studentów nauk biologicznych*, red. P. Łuków, przeł. E. Bartnik, P. Golik, J.Klimczyk, Warszawa, 2008.
- M. Sandel, *The Case Against Perfection*. Harvard, 2007, s.45–46.
- J. Savulescu M. Hemsley, A. Newson, B. Foddy, *Behavioural Genetics: Why Eugenic Selection is Preferable to Enhancement*, *Journal of Applied Philosophy*, 23, 2006, s. 157–171
- J. Savulescu, G. Kahanne, *The moral obligation to create children with the best chance of the best life*, „Bioethics”, 23, 2009, s. 274–290.
- J. Savulescu, *Deaf Lesbians, „Designer Disability” and The Future of The Medicine*, „British Medicinal Journal”, 325, 2002, s. 771–773.
- J. Savulescu, *Procreative Beneficence: Why we should select the best children*, „Bioethics”, 15, 2001, s. 413–426.
- S. Sheldon, S. Wilkinson, *Should selecting saviour siblings be banned?*, „Journal of Medical Ethics”, 30, 2004, s. 533–537.
- M. Spriggs, J. Savulescu, ‘Saviour siblings’, „Journal of Medical Ethics”, 28, 2002, s. 289.
- B. Steinbock, *The art of medicine. Designer babies: Choosing our children’s genes*, „The Lancet”, 372, 2008, s. 1294–1295.
- S. E. Stoller, *Why we are not morally required to select the best children: a response to Savulescu*, „Bioethics”, 22, 2008, s. 364–369.
- K. Strong, I. Kerridge, M. Little, *Savior siblings, parenting, and the moral valorization of children*, „Bioethics”, 2002, s. 1–7.
- Y. Verlinsky, S. Rechitsky, W. Schoolcraft, Ch. Strom, A Kuliev, *Designer babies – are they a reality yet? Case report: simultaneous preimplantation genetic diagnosis for Fanconi anaemia and HLA typing for cord blood transplantation*, „Reproductive BioMedicine Online”, 1, 2000, s. 31.
- N. Williams, ‘Designer’ babies, „Current Biology,” 14, 2004, s. 594.