



วารสารนิติศาสตร์

มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์
THAMMASAT LAW JOURNAL

ชื่อเรื่อง: การแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วย

ชื่อผู้แต่ง: ตามพงศ์ ขอบอิสระ

การอ้างอิงที่แนะนำ: ตามพงศ์ ขอบอิสระ, ‘การแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วย’ (2567) 53(3) วารสารนิติศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ 735.

ผู้สนับสนุนหลัก



SAIJO DENKI

Tax and Legal Counsellors

Seri Manop & Doyle



**SATYAPON
& PARTNERS**
THAILAND Intellectual Property Law Firm

**Baker
McKenzie.**

ผู้สนับสนุนร่วม

WEERAWONG C&P
WEERAWONG, CHINNAVAT & PARTNERS LTD.



DEJ-UDOM & ASSOCIATES
Attorneys-at-Law



โครงการวารสารนิติศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์

คณะนิติศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ เลขที่ 2 ถนนพระจันทร์ แขวงพระบรมมหาราชวัง

เขตพระนคร กรุงเทพมหานคร 10200 โทร. 02 613 2109 อีเมล tu.lawjournal@tu.ac.th

การแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยเกี่ยวกับความผิดปกติ
ทางพันธุกรรมของผู้ป่วย
Warning Patients' Relatives
of Genetic Disorders

ตามพงศ์ ชอบอิสระ

ผู้ช่วยศาสตราจารย์ประจำคณะนิติศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์

Tarmphong Chobisara

Assistant Professor, Faculty of Law, Thammasat University

วันที่รับบทความ 15 กุมภาพันธ์ 2567; วันแก้ไขบทความ 17 กรกฎาคม 2567; วันที่ตอบรับบทความ 25 กรกฎาคม 2567

บทคัดย่อ

บทความนี้เขียนขึ้นเพื่อตีพิมพ์เผยแพร่รายงานการวิจัยที่กล่าวถึงข้อยกเว้นของหน้าที่ในการรักษาความลับสำหรับข้อมูลเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วย โดยปกติแล้ว ข้อมูลเหล่านี้ไม่ควรถูกเปิดเผยเพื่อรักษาความเป็นส่วนตัวและป้องกันการตีตราผู้ป่วย หรือถูกเปิดเผยก็ต่อเมื่อผู้ป่วยให้ความยินยอม อย่างไรก็ตาม เนื่องจากข้อมูลทางพันธุกรรมของผู้ป่วยเชื่อมโยงกับผู้ที่มีความสัมพันธ์ทางสายโลหิตกับผู้ป่วย ข้อมูลเหล่านี้จึงสามารถบ่งบอกถึงความเสี่ยงที่ญาติผู้ป่วยจะมีความผิดปกติทางพันธุกรรม ในมุมหนึ่ง การนำข้อมูลเหล่านี้ไปแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยอาจเป็นประโยชน์ต่อญาติผู้ป่วย โดยเฉพาะในกรณีที่มาตรการในการป้องกันหรือบรรเทาอาการของความผิดปกตินั้นแต่ในทางกลับกัน การแจ้งเตือนในลักษณะนี้นอกจากจะรุกร้าความเป็นส่วนตัวของผู้ป่วยแล้ว ยังอาจส่งผลกระทบทางลบต่อญาติผู้ป่วยด้วย โดยเฉพาะในกรณีที่ญาติผู้ป่วยไม่ต้องการรู้หรือไม่มีความมาตรการ



ในการรับมือกับความผิดปกตินั้น จึงเกิดคำถามว่า การแฉ่งเตอนในลักษณะนี้ควรเกิดขึ้นหรือไม่ หากผู้ป่วยมิได้ให้ความยินยอม การแฉ่งเตอนในลักษณะนี้ควรเกิดขึ้นภายใต้เงื่อนไขอะไร และกฎหมายควรมีบทบาทในเรื่องนี้หรือไม่ คำถามสำคัญของงานวิจัยฉบับนี้ คือ กฎเกณฑ์สำหรับการแฉ่งเตอนญาติผู้ป่วยเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วยควรมีลักษณะอย่างไรในประเทศไทย

บทความนี้นำเนื้อหาส่วนใหญ่ของรายงานการวิจัยฉบับนี้มานำเสนอ โดยเลือกหัวข้อที่ผู้เขียนเห็นว่ามีความสำคัญสำหรับผู้อ่านในวงกว้างและสามารถนำไปประยุกต์ใช้ในทางปฏิบัติ บทความนี้แบ่งออกเป็น 3 ส่วน ส่วนแรกอธิบายข้อพิจารณาที่มักถูกนำมาใช้เพื่อตัดสินใจในการแฉ่งเตอนญาติผู้ป่วยเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วย ส่วนที่สองอธิบายกฎหมายในเรื่องนี้ของต่างประเทศ โดยนำเสนอกฎหมายทางกฎหมายของสหรัฐอเมริกา สหราชอาณาจักร ประเทศออสเตรเลีย และประเทศฝรั่งเศส ส่วนสุดท้ายกล่าวถึงข้อเสนอของงานวิจัยฉบับนี้ โดยอธิบายว่ากฎหมายในเรื่องนี้ควรมีลักษณะอย่างไรจึงเหมาะสมสำหรับประเทศไทย

ส่วนสุดท้ายของบทความนี้อธิบายว่า สำหรับประเทศไทย การรักษาความสัมพันธ์ระหว่างแพทย์และผู้ป่วยมีความสำคัญ กฎเกณฑ์ในเรื่องนี้จึงควรอยู่บนพื้นฐานของการให้ความเคารพต่อผู้ป่วยด้วยการกำหนดให้ผู้ป่วยเป็นผู้ตัดสินใจว่าจะมีการแฉ่งเตอนญาติผู้ป่วยหรือไม่ แต่มีข้อยกเว้นว่าหากประโยชน์ที่ผู้ป่วยได้รับจากการแฉ่งเตอนมีน้ำหนักมากกว่าการให้ความเคารพต่อผู้ป่วย การแฉ่งเตอนญาติผู้ป่วยก็อาจเกิดขึ้นโดยปราศจากความยินยอมของผู้ป่วย จากแนวคิดพื้นฐานข้างต้น งานวิจัยฉบับนี้เสนอแนะว่ากฎหมายของประเทศไทยควรกำหนดหน้าที่ทางกฎหมาย 3 ส่วน ส่วนแรกคือหน้าที่ในการบอกกล่าวผู้ป่วยก่อนที่ผู้ป่วยจะเข้ารับการทดสอบทางพันธุกรรมเกี่ยวกับความเป็นไปได้ของการแฉ่งเตอนญาติผู้ป่วย ส่วนที่สองคือหน้าที่ในการสนับสนุนให้ผู้ป่วยแฉ่งเตอนญาติผู้ป่วยด้วยตนเอง เมื่อหน้าที่ทางกฎหมายในการแฉ่งเตอนยังมิได้เกิดขึ้นแต่การแฉ่งเตอนเป็นประโยชน์สำหรับญาติผู้ป่วย ส่วนสุดท้ายคือหน้าที่ในการแฉ่งเตอนญาติผู้ป่วย ซึ่งเกิดขึ้นเมื่อประโยชน์ที่ญาติผู้ป่วยได้รับการแฉ่งเตอนมีมากและชัดเจนจนมีน้ำหนักมากกว่าผลกระทบทางลบที่เกิดจากการแฉ่งเตอน

คำสำคัญ : ข้อมูลทางพันธุกรรม, การรักษาความลับ, ความผิดปกติทางพันธุกรรม, หน้าที่ในการแฉ่งเตอน, ความเป็นส่วนตัวทางพันธุกรรม, ญาติผู้ป่วย

Abstract

This article aims to publicize a research report that discusses exception to a duty of confidentiality relating to information about patients' genetic disorders. As a general rule, this information should not be disclosed so as to protect their privacy and prevent them from being stigmatized, or it is disclosed only with their consent. However, as their genetic information is inherently linked to their biologically related relatives, this information can indicate the risk that these relatives may also have genetic disorders. On one hand, warning their relatives of such risk could benefit these relatives, especially when there are measures available for preventing or alleviating the symptoms of genetic disorders. On the other hand, such warnings may not only violate their privacy, but also have negative consequences for their relatives, particularly when these relatives do not wish to know or do not have the means to tackle those disorders. This raises questions about whether such warnings should occur in the absence of patient consent, under what conditions such warnings should take place, and whether the law should have a role on this matter. The key research question of this report is therefore how the regulations on warning patients' relatives of genetic disorders should be introduced in Thailand.

This article presents most of this research report by selecting topics that the author deems useful for a broad readership and applicable in practice. It is divided into three parts. The first part explains the considerations that are commonly used to decide whether to warn patients' relatives of genetic disorders. The second part presents legal regulations on this matter in four countries: the United States, the United Kingdom, Australia, and France. The final part outlines the proposals of this research report by describing the way in which the appropriate criteria on this matter should be established in Thailand.

The final part of this article explains that, in Thailand, maintaining the relationship between doctors and patients should be prioritized. Accordingly, the regulations on this matter should be grounded in the concept of respect for patients



by ways of allowing them to decide whether to warn their relatives of genetic disorders. Nonetheless, there is an exception: such warnings may occur without patients' consent only when the benefits to patients' relatives outweigh the importance of that concept. Based on this fundamental idea, it is proposed that, in Thailand, regulations should impose three forms of legal duty. The first one is the duty to inform patients about the possibility of such warnings before they undergo genetic testing. The second one is the duty to assist them in warning their relatives, particularly when the duty to warn their relatives is not imposed by law but such warnings are beneficial to their relatives. The last one is the duty to warn their relatives of their genetic disorders. The latter duty is imposed only when the benefits that such warnings bring to their relatives are so real and substantial that those benefits can outweigh the negative consequences thereof.

Keywords: genetic information, confidentiality, genetic disorder, duty to warn, genetic privacy, patients' relatives

1. บทนำ

บทความนี้เขียนขึ้นเพื่อตีพิมพ์เผยแพร่รายงานการวิจัยเรื่อง “การแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วย”¹ การนำข้อมูลเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วยไปแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยเป็นประเด็นปัญหาที่น่าสนใจและก่อให้เกิดข้อถกเถียงอย่างมาก เพราะการแจ้งเตือนในลักษณะนี้อาจฝ่าฝืนหน้าที่ของแพทย์ในการรักษาความลับของผู้ป่วย และหน้าที่ในการรักษาความลับของผู้ป่วยเป็นหน้าที่ทางจริยธรรมที่สำคัญอย่างมากสำหรับผู้ประกอบวิชาชีพทางสาธารณสุข ซึ่งสะท้อนให้เห็นได้จากมาตรการลงโทษผู้ที่ฝ่าฝืนหน้าที่นี้ด้วยบทลงโทษทางอาญา ทั้งที่ปรากฏในประมวลกฎหมายอาญา มาตรา 323 พระราชบัญญัติสุขภาพแห่งชาติ พ.ศ. 2550 มาตรา 7 และพระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล พ.ศ. 2562

อย่างไรก็ตาม แม้ว่าหน้าที่ในการรักษาความลับของผู้ป่วยจะมีความสำคัญ แต่ก็มีข้อยกเว้นที่เปิดโอกาสให้แพทย์สามารถเปิดเผยข้อมูลทางสุขภาพที่เป็นความลับของผู้ป่วยได้ในบางกรณี โดยอยู่บนพื้นฐานของความจำเป็นและความเหมาะสม ข้อยกเว้นที่มักถูกกล่าวถึงในบริบทของการรักษาทางการแพทย์ คือ การเปิดเผยข้อมูลทางสุขภาพของผู้ป่วยเพื่อประโยชน์สาธารณะ (public interests) หรือประโยชน์ของชุมชน (community interests) และมีข้อถกเถียงว่าข้อยกเว้นในลักษณะนี้ควรมีภายใต้สถานการณ์ใดบ้าง และควรจะมีมากน้อยเพียงใดหรือภายใต้เงื่อนไขอะไรบ้าง

งานวิจัยฉบับนี้กล่าวถึงข้อยกเว้นดังกล่าวในบริบทของข้อมูลทางสุขภาพเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรม เพราะการเข้าถึงข้อมูลเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมมีมากขึ้น ซึ่งมีสาเหตุจากพัฒนาการของเวชพันธุศาสตร์ (medical genetics) และการเข้าถึงการทดสอบทางพันธุกรรม (genetic testing) ที่สะดวกมากขึ้นและเสียค่าใช้จ่ายน้อยลง นอกจากนี้ การทดสอบทางพันธุกรรมยังมีบทบาทมากขึ้นในการรักษาผู้ป่วย จากแนวโน้มของการแพทย์แบบจำเพาะบุคคล (personalized medicine) ที่ทำให้ข้อมูลทางพันธุกรรมของผู้ป่วยแต่ละคนมีความสำคัญในการให้การรักษามากขึ้น สิ่งเหล่านี้ทำให้โอกาสของการตรวจพบความผิดปกติทางพันธุกรรมมีมากขึ้นด้วยเช่นกัน

โดยปกติแล้ว ข้อมูลเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมเป็นข้อมูลทางสุขภาพที่เป็นความลับที่แพทย์จะต้องไม่เปิดเผยข้อมูลให้กับบุคคลอื่นที่ไม่เกี่ยวข้องกับการรักษาผู้ป่วย แต่ด้วยเหตุที่ข้อมูลทางพันธุกรรมแตกต่างจากข้อมูลทางสุขภาพประเภทอื่น ๆ เพราะข้อมูลเหล่านี้มักจะเชื่อมโยงกับญาติผู้ป่วย ไม่ว่าจะเป็นญาติร่วมสายโลหิตหรือบุคคลในครอบครัวของผู้ป่วย และการเปิดเผยข้อมูลเหล่านี้ อาจเป็นประโยชน์ต่อญาติผู้ป่วย โดยเปิดโอกาสให้ญาติผู้ป่วยรับมือกับอาการของความผิดปกติ

¹ ตามพงศ์ ขอบอิสระ, ‘การแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วย’ (รายงานผลการวิจัยเสนอต่อคณะกรรมการส่งเสริมงานวิจัย คณะนิติศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์, 2566).

ทางพันธุกรรมที่อาจเกิดขึ้นในอนาคตได้ดียิ่งขึ้น ไม่ว่าจะเป็นการป้องกันมิให้อาการเกิดขึ้น ลดความเสี่ยงของการเกิดอาการ หรือแม้กระทั่งป้องกันมิให้ความผิดปกติทางพันธุกรรมถ่ายทอดไปยังบุตรหลานของตน คำถามจึงเกิดขึ้นว่า แพทย์ควรปกปิดข้อมูลเหล่านี้ตามหน้าที่ทางจริยธรรมข้างต้น หรือนำข้อมูลเหล่านี้ไปแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยเพื่อประโยชน์ของญาติผู้ป่วย

มาตรการที่ดีที่สุดในการจัดการเช่นนี้ คือ การขอความยินยอมจากผู้ป่วยสำหรับการแจ้งเตือนนี้ หรือการขอให้ผู้ป่วยแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยด้วยตนเอง หากผู้ป่วยให้ความยินยอมหรือตกลงที่จะแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยด้วยตนเอง ปัญหาย่อมไม่เกิดขึ้น แต่ในความเป็นจริง ความยินยอมหรือความตกลงในลักษณะนี้อาจไม่เกิดขึ้น² จึงเกิดคำถามว่าแพทย์ควรดำเนินการอย่างไร แพทย์ต้องแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยด้วยตนเองหรือไม่ และข้อมูลที่นำไปแจ้งเตือนควรมีลักษณะอย่างไร นอกจากนี้ ยังมีประเด็นอื่น ๆ ที่ต้องพิจารณาด้วย เช่น โอกาสที่การแจ้งเตือนจะเป็นประโยชน์ต่อญาติผู้ป่วย อันตรายที่อาจเกิดขึ้นจากการแจ้งเตือน น้ำหนักของประโยชน์เมื่อเทียบกับอันตรายที่เกิดจากการแจ้งเตือน ฯลฯ คำถามและประเด็นเหล่านี้เป็นเรื่องที่ซับซ้อนทั้งในเชิงกฎหมายและจริยธรรม การกำหนดกฎเกณฑ์ในเรื่องนี้จึงเป็นสิ่งที่ท้าทาย โดยเฉพาะอย่างยิ่งหากต้องการกำหนดกฎเกณฑ์ในรูปแบบของบทบัญญัติกฎหมาย ดังจะเห็นได้จากความหลากหลายของกฎเกณฑ์ในเรื่องดังกล่าวของแต่ละประเทศ กล่าวคือ ในบางประเทศไม่มีกฎเกณฑ์อย่างชัดเจน บางประเทศมีกฎเกณฑ์ในรูปแบบของแนวทางปฏิบัติและบางประเทศกำหนดกฎเกณฑ์เป็นบทบัญญัติกฎหมาย

ประเทศไทยไม่มีกฎเกณฑ์ในเรื่องนี้อย่างชัดเจน กล่าวคือ ประเทศไทยมีกฎเกณฑ์เกี่ยวกับหน้าที่ในการรักษาความลับของผู้ป่วย โดยกำหนดในลักษณะเดียวกันว่าแพทย์มีหน้าที่ในการรักษาความลับของผู้ป่วยหรือห้ามเปิดเผยความลับของผู้ป่วยที่แพทย์ได้จากการประกอบวิชาชีพ และกฎเกณฑ์เหล่านั้นกำหนดข้อยกเว้นของหน้าที่นี้ไว้เพียงว่า การเปิดเผยข้อมูลทางสุขภาพของผู้ป่วยจะกระทำได้ก็ต่อเมื่อได้รับความยินยอมจากผู้ป่วยหรือมีบทบัญญัติกฎหมายให้อำนาจ³ แม้ว่ากฎหมายหลายฉบับกำหนดให้แพทย์สามารถเปิดเผยข้อมูลทางสุขภาพของผู้ป่วยได้ในบางสถานการณ์ เช่น การเปิดเผยข้อมูลทางสุขภาพของผู้ป่วยจิตเวชเพื่อรักษาความปลอดภัยของสาธารณชนหรือป้องกันอันตรายต่อผู้อื่น⁴ การเปิดเผยข้อมูลทางสุขภาพของเด็กเมื่อพบหรือสงสัยว่าเด็กถูกทารุณกรรมหรือ

² งานวิจัยฉบับหนึ่งสะท้อนให้เห็นว่าผู้ป่วยจำนวนมากรู้สึกว่าการแจ้งครอบครัวเกี่ยวกับความเสี่ยงทางพันธุกรรมเป็นเรื่องที่ยุ้งยาก. ดู C eline H M Leenen and others, 'Genetic Testing for Lynch Syndrome: Family Communication and Motivation' (2016) 15 Fam Cancer 63.

³ ประมวลกฎหมายอาญา มาตรา 323; ข้อบังคับแพทย์สภาว่าด้วยการรักษาจริยธรรมแห่งวิชาชีพเวชกรรม พ.ศ. 2549 ข้อ 27; พระราชบัญญัติสุขภาพแห่งชาติ พ.ศ. 2550 มาตรา 7; พระราชบัญญัติสุขภาพจิต พ.ศ. 2551 มาตรา 15(2).

⁴ พระราชบัญญัติสุขภาพจิต พ.ศ. 2551 มาตรา 16.

เจ็บป่วยเนื่องจากการเลี้ยงดูโดยมิชอบ⁵ การเปิดเผยข้อมูลทางสุขภาพของผู้ป่วยเมื่อพบโรคติดต่อ⁶ หรือเมื่อมีเหตุการณ์บางอย่างที่กระทบต่อสุขภาพของประชาชน⁷ การป้องกันหรือระงับอันตรายต่อสุขภาพของผู้ป่วย การปฏิบัติตามกฎหมายเพื่อป้องกันโรคติดต่ออันตรายหรือโรคระบาด การปฏิบัติตามกฎหมายเพื่อประโยชน์สาธารณะ⁸ ฯลฯ แต่กฎหมายเหล่านั้นก็ได้กล่าวถึงการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วยอย่างชัดเจน นอกจากนี้ กฎเกณฑ์เกี่ยวกับเวชพันธุศาสตร์ที่กำหนดไว้ในประกาศกระทรวงสาธารณสุขก็มีได้อนุญาตให้แพทย์สามารถเปิดเผยข้อมูลทางพันธุกรรมของผู้ป่วย โดยระบุเพียงว่าผู้รับบริการเวชศาสตร์จีโนมสามารถแสดงความจำนงให้บุคคลอื่นหรือทายาทโดยธรรมสามารถนำข้อมูลทางพันธุกรรมของผู้รับบริการไปใช้ได้⁹ มิได้กำหนดไว้อย่างชัดเจนว่าแพทย์จะต้องสอบถามผู้รับบริการเกี่ยวกับความจำนนนี้ด้วยหรือไม่ และหากผู้รับบริการไม่แสดงความจำนนไว้แต่การเปิดเผยข้อมูลทางพันธุกรรมของผู้รับบริการเป็นประโยชน์ต่อญาติของผู้รับบริการอย่างชัดเจน แพทย์ควรจะดำเนินการอย่างไร จึงอาจกล่าวได้ว่า ประเทศไทยยังไม่มีกฎหมายที่ชัดเจนเกี่ยวกับแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วย

งานวิจัยฉบับนี้จึงเขียนขึ้นเพื่อศึกษาเกณฑ์เกี่ยวกับการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วย โดยมีคำถามวิจัยหลักว่า **ประเทศไทยควรมีกฎเกณฑ์ในเรื่องนี้ในลักษณะใด** คำถามวิจัยหลักนี้แบ่งออกเป็น 3 คำถามย่อย คำถามย่อยแรก คือ ปัจจัยใดบ้างที่ต้องพิจารณาสำหรับการตัดสินใจในเรื่องนี้ เพื่อศึกษาข้อพิจารณาต่าง ๆ ที่สำคัญสำหรับการตัดสินใจในเรื่องนี้ จากมุมมองทั้งทางจริยธรรมหรือทางการแพทย์ คำถามย่อยที่สอง คือ กฎเกณฑ์ในเรื่องนี้ของต่างประเทศมีลักษณะอย่างไร เพื่อศึกษากฎเกณฑ์ในเรื่องนี้ของต่างประเทศ ไม่ว่าจะอยู่ในรูปแบบของบทบัญญัติกฎหมาย คำพิพากษาของศาล หรือแนวทางปฏิบัติของผู้ประกอบวิชาชีพ และเพื่อแสดงให้เห็นถึงความหลากหลายและความซับซ้อนของกฎเกณฑ์ในเรื่องนี้ คำถามย่อยสุดท้าย คือ ประเทศไทยควรมีกฎเกณฑ์ในเรื่องนี้อย่างไร เพื่อวิเคราะห์และเสนอแนะว่ากฎเกณฑ์ในเรื่องนี้ที่เหมาะสมกับประเทศไทยควรมีลักษณะอย่างไร และควรอยู่ในรูปแบบของบทบัญญัติกฎหมายหรือไม่

งานวิจัยฉบับนี้ใช้การค้นคว้าข้อมูลทางเอกสาร (documentary research) เป็นสำคัญ โดยไม่มีการเก็บข้อมูลเชิงประจักษ์ (empirical research) โดยข้อมูลทางสุขภาพที่พิจารณา คือ ข้อมูล

⁵ พระราชบัญญัติคุ้มครองเด็ก พ.ศ. 2546 มาตรา 29.

⁶ พระราชบัญญัติโรคติดต่อ พ.ศ. 2523 มาตรา 7.

⁷ พระราชบัญญัติสุขภาพแห่งชาติ พ.ศ. 2550 มาตรา 1.

⁸ พระราชบัญญัติคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล พ.ศ. 2562 มาตรา 27 ประกอบกับมาตรา 26.

⁹ ประกาศกระทรวงสาธารณสุข เรื่อง มาตรฐานการบริการเวชศาสตร์จีโนมของสถานพยาบาล ข้อ 9 (มีผลบังคับใช้ในวันที่ 18 พฤศจิกายน พ.ศ. 2564).

เกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมเท่านั้น ไม่รวมถึงข้อมูลทางพันธุกรรมอื่น ๆ หรือข้อมูลเกี่ยวกับโรคระบาดหรือโรคทางจิตเวชศาสตร์อื่น ๆ ที่ไม่มีการถ่ายทอดทางพันธุกรรม และข้อมูลดังกล่าวได้รับจากการทดสอบทางพันธุกรรมที่เกิดขึ้นในความสัมพันธ์ระหว่างแพทย์และผู้ป่วย (doctor-patient relationship) เท่านั้น ไม่รวมถึงข้อมูลที่เกิดขึ้นในระหว่างการศึกษาวิจัยในมนุษย์ มีข้อสังเกตว่า คำว่า “ญาติผู้ป่วย” ในงานวิจัยฉบับนี้ หมายถึง สมาชิกในครอบครัวของผู้ป่วยที่มีความสัมพันธ์ทางพันธุกรรมกับผู้ป่วยและมีส่วนได้เสียในข้อมูลเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วย ญาติผู้ป่วยจึงไม่รวมถึงผู้ที่ไม่มีความสัมพันธ์ทางพันธุกรรมกับผู้ป่วย แม้ว่าผู้นั้นจะมีส่วนได้เสียในข้อมูลเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วยก็ตาม เช่น คู่สมรสที่ประสงค์จะมีบุตรร่วมกับผู้ป่วย เป็นต้น

บทความนี้นำเสนอเนื้อหาในรายงานของการวิจัยฉบับนี้มานำเสนอ โดยคัดเลือกเนื้อหาที่ตอบคำถามย่อยทั้งสามข้างต้นโดยตรง เพราะผู้เขียนเห็นว่าเนื้อหาเหล่านั้นมีประโยชน์สำหรับผู้อ่านในวงกว้าง และสามารถนำไปประยุกต์ใช้ในทางปฏิบัติได้ บทความนี้จึงแบ่งออกเป็น 3 หัวข้อใหญ่ตามลำดับของคำถามย่อยทั้งสามข้างต้นดังนี้ หัวข้อใหญ่แรกกล่าวถึงข้อพิจารณาที่มักถูกนำมาพิจารณาเพื่อตัดสินใจเกี่ยวกับการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วย หัวข้อใหญ่ที่สองกล่าวถึงกฎเกณฑ์ในเรื่องนี้ของต่างประเทศ โดยนำเสนอกฎเกณฑ์ของสหรัฐอเมริกา สหราชอาณาจักร ประเทศออสเตรเลีย และประเทศฝรั่งเศส ตามลำดับ หัวข้อใหญ่สุดท้ายกล่าวถึงข้อเสนอของงานวิจัย โดยอธิบายว่ากฎเกณฑ์ในเรื่องนี้ที่เหมาะสมสำหรับประเทศไทยควรมีลักษณะอย่างไร

2. ข้อพิจารณาสำหรับการตัดสินใจแจ้งเตือนญาติผู้ป่วย

สิ่งที่มักจะนำมาพิจารณาเมื่อตัดสินใจว่า ญาติผู้ป่วยควรได้รับการแจ้งเตือนเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วยหรือไม่ มี 4 ประการ ได้แก่ ประโยชน์สาธารณะ อันตรัยจากความผิดปกติทางพันธุกรรม ผลกระทบของการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วย และความใกล้ชิดระหว่างแพทย์และผู้ป่วย

2.1 ประโยชน์สาธารณะ

ประโยชน์สาธารณะมักถูกนำมาอ้างเพื่อหลีกเลี่ยงที่จะรักษาประโยชน์ของปัจเจกบุคคลรวมถึงเพื่อไม่ปฏิบัติตามหน้าที่ในการรักษาความลับของผู้ป่วย ได้แก่ การเปิดเผยข้อมูลของผู้ป่วยเพื่อป้องกันมิให้ประชาชนได้รับอันตรายจากโรคระบาดหรือโรคทางจิตเวชของผู้ป่วย เป็นต้น โดยพิจารณากรณีเหล่านี้ว่าประโยชน์สาธารณะมีความสำคัญเหนือประโยชน์ในการรักษาความลับของผู้ป่วย

การอ้างประโยชน์สาธารณะในลักษณะนี้ถูกกล่าวถึงในบริบทของการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วยด้วยเช่นกัน กล่าวคือ การแจ้งเตือนในลักษณะนี้ช่วยให้ญาติผู้ป่วยมีโอกาสในการป้องกันหรือรับมือกับอาการของความผิดปกติทางพันธุกรรมที่อาจเกิดขึ้นได้ และยังสามารถลดโอกาสที่ความผิดปกตินั้นจะถ่ายทอดไปสู่บุคคลอื่นด้วย การลดการเกิดขึ้นของความผิดปกตินั้นอาจถือเป็นการรักษาประโยชน์สาธารณะอย่างหนึ่ง¹⁰ มีข้อสังเกตว่าแนวคิดนี้ปรากฏในแนวทางปฏิบัติของสหราชอาณาจักรด้วย ซึ่งอธิบายว่าการแจ้งเตือนในลักษณะนี้อาจถือเป็นการทำเพื่อประโยชน์สาธารณะ¹¹

อย่างไรก็ตาม เนื่องจากความผิดปกติทางพันธุกรรมมีลักษณะที่แตกต่างจากโรคทางจิตเวชหรือโรคระบาด การอธิบายในลักษณะนี้จึงอาจก่อให้เกิดข้อโต้แย้งได้ ด้วยเหตุผล 2 ประการ ประการแรก จำนวนของผู้ที่ได้รับประโยชน์จากการแจ้งเตือนมีน้อยและจำกัดเมื่อเปรียบเทียบกับจำนวนของผู้ที่ได้รับประโยชน์จากการแจ้งเตือนเกี่ยวกับโรคทางจิตเวชหรือโรคระบาดซึ่งมีผลกระทบในวงกว้าง ประการที่สอง ประโยชน์จากการแจ้งเตือนไม่แน่นอนและไม่ชัดเจน¹² เพราะระดับของประโยชน์ขึ้นอยู่กับการตัดสินใจของญาติผู้ป่วยที่ได้รับการแจ้งเตือนด้วย จึงอาจกล่าวได้ว่า ประโยชน์สาธารณะอาจไม่ใช่เหตุผลที่หนักแน่นในบริบทของการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วย

2.2 อันตรายจากความผิดปกติทางพันธุกรรม

ข้อพิจารณาที่บ่งชี้ว่าการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยจะเป็นประโยชน์แก่ญาติผู้ป่วยหรือไม่ และมากน้อยเพียงใด โดยแบ่งออกเป็น 3 เรื่อง ได้แก่ ความรุนแรงของอาการที่ปรากฏ โอกาสที่ญาติผู้ป่วยจะได้รับผลกระทบจากความผิดปกติ และโอกาสในการหลีกเลี่ยงอาการของความผิดปกติ

ก) ความรุนแรงของอาการที่ปรากฏ

ความรุนแรงของอาการที่เกิดจากความผิดปกติทางพันธุกรรมบ่งชี้ว่าความผิดปกตินั้นจะส่งผลกระทบต่อญาติผู้ป่วยที่มีความเสี่ยงมากน้อยเพียงใด เนื่องจากอาการของความผิดปกติทางพันธุกรรม

¹⁰ Graeme Laurie, *Genetic Privacy: A Challenge to Medico-Legal Norms* (Cambridge University Press 2002) 232.

¹¹ UK General Medical Council, 'Confidentiality: Good Practice in Handling Patient Information' (2018) para 75.

¹² นักวิชาการหลายคนเห็นสอดคล้องกันว่าประโยชน์จากการแจ้งเตือนไม่แน่นอนและไม่ชัดเจน. ดู Edward S Dove and others, 'Familial Genetic Risks: How Can We Better Navigate Patient Confidentiality and Appropriate Risk Disclosure to Relatives?' (2019) 45 *Journal of Medical Ethics* 504, 505; C Mitchell and others, 'A Duty To Warn Relatives in Clinical Genetics: Arguably 'Fair just and reasonable' in English Law?' (2016) 32 *Tottel's Journal of Professional Negligence* 120.

อาจส่งผลกระทบต่อสุขภาพอย่างรุนแรงถึงระดับที่ส่งผลกระทบต่อชีวิต จนไปถึงส่งผลกระทบต่อเล็กน้อยที่อาศัยเพียงการปรับเปลี่ยนวิถีชีวิตเพื่อรับมือกับอาการ ตัวอย่างของความผิดปกติที่ส่งผลกระทบต่ออย่างรุนแรง คือ โรคอัลไซเมอร์ (Alzheimer's disease) ที่ทำให้สูญเสียความจำและทักษะทางด้านการคิด (cognitive skills) หลายด้าน จึงก่อให้เกิดความลำบากในการทำงาน การเข้าสังคม และการใช้ชีวิตประจำวัน ตัวอย่างของความผิดปกติที่ส่งผลกระทบต่อไม่รุนแรง คือ โรคความดันเลือดสูง (hypertension) ที่ผู้ป่วยมักจะไม่มีอาการอย่างชัดเจน และแม้จะมีอาการปรากฏขึ้นแล้ว ผลกระทบต่อสุขภาพของผู้ป่วยก็ไม่รุนแรงมาก

ข้อพิจารณานี้เชื่อมโยงกับระดับของประโยชน์ที่ญาติผู้ป่วยได้รับจากการแจ้งเตือน กล่าวคือ หากความผิดปกติมีอาการที่ไม่รุนแรง ประโยชน์ที่ญาติผู้ป่วยได้รับจากการแจ้งเตือนมักจะน้อย ในทางกลับกัน หากความผิดปกติมีอาการที่รุนแรง ประโยชน์ที่ญาติผู้ป่วยได้รับจากการแจ้งเตือนมักจะมากและอาจเพียงพอที่จะเป็นเหตุผลให้แพทย์แจ้งเตือนญาติผู้ป่วยโดยฝ่าฝืนความต้องการของผู้ป่วย

ข) โอกาสที่จะได้รับผลกระทบ

โอกาสที่จะได้รับผลกระทบจากความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วยบ่งชี้ถึงความเป็นไปได้ที่ความผิดปกตินั้นจะก่ออันตรายแก่ญาติผู้ป่วย โดยงานวิจัยฉบับนี้เสนอให้แยกพิจารณาออกเป็น 2 มุมมอง ได้แก่ โอกาสที่ญาติผู้ป่วยจะมียืนที่เชื่อมโยงกับความผิดปกตินั้น และโอกาสที่อาการของความผิดปกตินั้นจะปรากฏขึ้น

สำหรับโอกาสที่ญาติผู้ป่วยจะมียืนที่เชื่อมโยงกับความผิดปกตินั้น เป็นการประเมินความเป็นไปได้ที่ญาติผู้ป่วยจะมียืนที่เป็นต้นเหตุของความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วยซึ่งต้องพิจารณาหลายปัจจัย ปัจจัยที่สำคัญ คือ ลักษณะของการถ่ายทอดทางพันธุกรรม (inheritance) ซึ่งขึ้นอยู่กับประเภทของความผิดปกติว่าความผิดปกตินั้นเกิดจากยีนเดี่ยวที่ถ่ายทอดผ่านทางโครโมโซมร่างกายหรือโครโมโซมเพศ เกิดจากโครโมโซมที่ผิดปกติ หรือเกิดจากความผิดปกติของสารพันธุกรรมในไมโทคอนเดรีย เพราะความผิดปกติแต่ละประเภทมีลักษณะของการถ่ายทอดไปสู่บุตรที่แตกต่างกัน เช่น การถ่ายทอดความผิดปกติที่ถ่ายทอดผ่านทางโครโมโซมร่างกายไม่มีปัจจัยเรื่องเพศมาเกี่ยวข้อง แตกต่างจากความผิดปกติที่ถ่ายทอดผ่านทางโครโมโซมเพศและความผิดปกติของสารพันธุกรรมในไมโทคอนเดรีย ฯลฯ อีกปัจจัยหนึ่งที่ควรพิจารณา คือ ความใกล้ชิดทางสายโลหิตระหว่างผู้ป่วยและญาติผู้ป่วย ปัจจัยนี้จะถูกนำมาพิจารณาในกรณีที่ผู้ป่วยและญาติผู้ป่วยไม่ได้สืบสายโลหิตโดยตรง

สำหรับโอกาสที่อาการของความผิดปกตินั้นจะปรากฏขึ้นกับญาติผู้ป่วย หมายถึง โอกาสที่ญาติผู้ป่วยจะมีอาการของความผิดปกติทางพันธุกรรมนั้น ซึ่งนอกจากจะขึ้นอยู่กับข้อเท็จจริงว่าญาติผู้ป่วยมียืนที่เชื่อมโยงกับความผิดปกตินั้นหรือไม่ (ดังที่ได้อธิบายไว้ข้างต้น) แล้ว ยังขึ้นอยู่กับ

ข้อเท็จจริงว่าความผิดปกตินั้นเกิดจากยีนเดียวหรือเกิดจากหลายปัจจัย หากความผิดปกตินั้นเกิดจากยีนเดียว (monogenic disorders) ก็ต้องพิจารณาด้วยว่าความผิดปกติถ่ายทอดผ่านโครโมโซมเพศหรือโครโมโซมร่างกาย และเป็นยีนเด่น (dominant gene) หรือยีนด้อย (recessive gene) หากเป็นความผิดปกติที่ถ่ายทอดผ่านโครโมโซมร่างกาย (autosomal chromosome) ที่เป็นยีนเด่น โอกาสที่อาการจะปรากฏขึ้นจะมีมากกว่ากรณีของยีนด้อย หากเป็นความผิดปกติที่ถ่ายทอดผ่านโครโมโซมเพศ (sex chromosome) ปัจจัยเรื่องเพศจะมีผลต่อโอกาสที่อาการจะปรากฏขึ้นด้วย สำหรับความผิดปกติทางพันธุกรรมที่เกิดจากหลายปัจจัย (multifactorial genetic disorders) การคาดการณ์การปรากฏขึ้นของอาการทำได้ยาก ทั้งในแง่ของเวลาที่อาการจะปรากฏขึ้น พัฒนาการของอาการ และความรุนแรงของอาการ เพราะการปรากฏขึ้นของอาการขึ้นอยู่กับหลายปัจจัยประกอบกัน มิใช่เพียงปัจจัยทางพันธุกรรมเท่านั้น

มีข้อสังเกตว่า ในการประเมินโอกาสที่ญาติผู้ป่วยจะได้รับผลกระทบจากความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วย จะต้องพิจารณาทั้งโอกาสที่ญาติผู้ป่วยจะมียีนที่เชื่อมโยงกับความผิดปกตินั้นและโอกาสที่อาการของความผิดปกตินั้นจะปรากฏขึ้นควบคู่กัน

ค) โอกาสในการหลีกเลี่ยง

โอกาสในการหลีกเลี่ยงอาการของความผิดปกติทางพันธุกรรมเป็นการประเมินว่า เมื่อญาติผู้ป่วยที่มีความเสี่ยงได้รับการแจ้งเตือนแล้ว ญาติผู้ป่วยจะสามารถรับมือกับความผิดปกตินั้นได้มากน้อยเพียงใด โดยพิจารณาเทคโนโลยีและความรู้ทางการแพทย์ในขณะนั้นว่ามีวิธีการที่ช่วยให้ญาติผู้ป่วยสามารถป้องกันหรือบำบัดรักษาอาการของความผิดปกตินั้นได้อย่างมีประสิทธิภาพหรือไม่ หากมีวิธีการเช่นนั้น ย่อมหมายความว่าญาติผู้ป่วยมีโอกาสที่จะหลีกเลี่ยงอาการของความผิดปกตินั้นและได้รับประโยชน์จากการแจ้งเตือนอย่างเป็นรูปธรรม ซึ่งเป็นปัจจัยที่สนับสนุนให้มีการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยในทางกลับกัน หากไม่มีวิธีการเช่นนั้น ย่อมหมายความว่าญาติผู้ป่วยมีโอกาสที่จะหลีกเลี่ยงอาการของความผิดปกตินั้นน้อยหรือไม่มีโอกาสนั้นเลย ทำให้การแจ้งเตือนอาจไม่มีประโยชน์สำหรับญาติผู้ป่วย

สำหรับกรณีที่ญาติผู้ป่วยเป็นเพียงพาหะ (carrier) และไม่ได้รับผลกระทบจากอาการของความผิดปกติโดยตรง กล่าวคือ ญาติผู้ป่วยไม่มีอาการของความผิดปกตินั้น แต่อาจถ่ายทอดความผิดปกติไปยังบุตรของญาติผู้ป่วยและอาจได้รับผลกระทบจากภาวะที่ตนจะต้องรับมือกับอาการของความผิดปกติที่เกิดขึ้นกับบุตรของตน ญาติผู้ป่วยมีโอกาสที่จะหลีกเลี่ยงผลกระทบนี้ด้วยการตัดสินใจไม่มีบุตรหรือมีบุตรด้วยวิธีการอื่น เช่น การรับบริจาคตัวอ่อนหรือเซลล์สืบพันธุ์ การรับบุตรบุญธรรม ฯลฯ

มีข้อสังเกตสำหรับข้อพิจารณานี้ว่า เรื่องที่มักจะนำมาพิจารณาคือความรุนแรงของอาการที่ปรากฏและโอกาสในการหลีกเลี่ยงอาการของความผิดปกติทางพันธุกรรม เพราะเมื่อพิจารณาสองเรื่องนี้

ควบคู่กันแล้วจะสามารถประเมินได้ง่ายว่าญาติผู้ป่วยจะได้รับประโยชน์จากการแจ้งเตือนหรือไม่ และ
 มากน้อยเพียงใด

2.3 ผลกระทบของการแจ้งเตือน

ผลกระทบของการแจ้งเตือน หมายถึง ผลที่เกิดขึ้นจากการนำข้อมูลเกี่ยวกับความผิดปกติทาง
 พันธุกรรมของผู้ป่วยไปแจ้งเตือนญาติผู้ป่วย งานวิจัยฉบับนี้แบ่งผลกระทบนี้ออกเป็นผลกระทบต่อ
 ผู้ป่วยและต่อญาติผู้ป่วย และอธิบายโดยพิจารณาว่าข้อมูลที่แจ้งเตือนเป็นข้อมูลที่ไม่พึงประสงค์และ
 ญาติผู้ป่วยมีความเสี่ยงที่จะได้รับผลกระทบจากความผิดปกติที่แจ้งเตือน

ก) ผลกระทบต่อญาติผู้ป่วย

การแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยเป็นประโยชน์ต่อญาติผู้ป่วย เพราะญาติผู้ป่วยมีโอกาสที่จะป้องกัน
 หรือหลีกเลี่ยงความผิดปกตินั้นล่วงหน้า นักวิชาการบางท่านอธิบายด้วยว่า การแจ้งเตือนในลักษณะนี้
 สอดคล้องกับหลักจริยธรรมทางการแพทย์ที่จะไม่ทำอันตรายต่อบุคคลอื่น (the principle of non-
 maleficence)¹³ การพิจารณาว่าญาติผู้ป่วยจะได้รับประโยชน์มากน้อยเพียงใดเชื่อมโยงกับโอกาสที่
 ญาติผู้ป่วยสามารถป้องกันหรือหลีกเลี่ยงอาการของความผิดปกติที่แจ้งเตือน กล่าวคือ ญาติผู้ป่วย
 จะได้รับประโยชน์น้อยที่สุดหากญาติผู้ป่วยไม่สามารถดำเนินการใด ๆ เพื่อป้องกันหรือหลีกเลี่ยงอาการ
 ของความผิดปกตินั้นได้ล่วงหน้า เพราะการแจ้งเตือนเพียงช่วยให้ญาติผู้ป่วยเตรียมตัวสำหรับอาการ
 ของความผิดปกติที่จะเกิดขึ้นเท่านั้น ไม่ว่าจะทางด้านการเงิน การรักษา หรือทางด้านจิตใจ แต่ญาติผู้ป่วย
 จะได้รับประโยชน์สูงสุด หากญาติผู้ป่วยสามารถป้องกันหรือหลีกเลี่ยงอาการของความผิดปกตินั้นได้
 และในกรณีที่ความผิดปกติมีอาการรุนแรง ญาติผู้ป่วยจะได้รับประโยชน์จากการแจ้งเตือนมากกว่า
 กรณีที่ความผิดปกติมีอาการไม่รุนแรง

ในทางกลับกัน การแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยอาจก่อให้เกิดผลกระทบทางลบต่อญาติผู้ป่วย
 หลายด้านเช่นกัน ผลกระทบทางลบที่ชัดเจน คือ ผลกระทบต่อจิตใจ ไม่ว่าจะเป็นความวิตกกังวล
 (distress) หรือผลกระทบทางอารมณ์อื่น ๆ และผลกระทบต่อจิตใจยังอาจก่อให้เกิดผลกระทบทางลบ
 อื่น ๆ ด้วย เช่น การเกิดความเจ็บป่วยทางกายและทางจิตใจ การเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาความเจ็บป่วย
 เหล่านั้น การสูญเสียโอกาสหรือความเจริญก้าวหน้าทางการทำงานจากความเจ็บป่วยเหล่านั้น ฯลฯ
 นอกจากนี้ มีนักวิชาการอธิบายด้วยว่า การแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยในลักษณะนี้ถือเป็นการละเมิดต่อ

¹³ GT Laurie, SHE Harmon and G Porter, *Mason & McCall Smith's Law & Medical Ethics* (10 edn, OUP
 2016) 240 (para 7.36). อย่างไรก็ตาม อาจถูกโต้แย้งได้ว่าการแจ้งเตือนลักษณะนี้เป็นการป้องกันอันตรายที่จะเกิดกับ
 ญาติผู้ป่วย ไม่ใช่กับผู้ป่วย จึงเกิดคำถามว่าหลักจริยธรรมนี้นำมาใช้ได้หรือไม่ หากญาติผู้ป่วยและแพทย์ไม่ได้มีความสัมพันธ์ใด ๆ
 ต่อกัน.

“สิทธิที่จะไม่รู้ (the right not to know)” ของญาติผู้ป่วย เพราะการให้ข้อมูลที่บุคคลนั้นไม่ต้องการรู้ (unsolicited information) เป็นการรุกรานความเป็นส่วนตัวทางจิตใจ (psychological privacy) ของเขา ซึ่งถือเป็นการรุกรานความเป็นส่วนตัวเชิงพื้นที่ (spatial privacy) อย่างหนึ่ง และความรู้เกี่ยวกับลักษณะทางพันธุกรรมของตนเองหรือปัญหาทางสุขภาพที่จะเกิดขึ้นในอนาคตส่งผลอย่างมากต่อการรับรู้ตนเอง ดังนั้น การแจ้งเตือนในลักษณะนี้อาจเป็นการละเมิดสิทธิที่จะไม่รู้¹⁴

มีข้อสังเกตว่า วิธีของการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยมีความสำคัญด้วยเช่นกัน เพราะลักษณะของการแจ้งเตือนที่เหมาะสมสามารถช่วยลดผลกระทบทางลบต่อญาติผู้ป่วยได้ นอกจากนี้ อายุของญาติผู้ป่วยเป็นอีกปัจจัยหนึ่งควรนำมาพิจารณาด้วย หากความผิดปกติทางพันธุกรรมมักจะปรากฏขึ้นในช่วงอายุมาก ก็ควรหลีกเลี่ยงไม่แจ้งเตือนญาติผู้ป่วยที่ยังอายุน้อย โดยเฉพาะในกรณีที่ยังไม่แน่ชัดว่า ญาติผู้ป่วยที่อายุน้อยจะสามารถรับมือกับการแจ้งเตือนได้ดีเพียงใด¹⁵ เว้นแต่ในกรณีที่อาการของความผิดปกตินั้นมักจะปรากฏขึ้นในช่วงอายุน้อยและมีมาตรการที่สามารถรับมือกับความผิดปกตินั้นได้อย่างมีประสิทธิภาพ

ข) ผลกระทบต่อผู้ป่วย

การแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยส่งผลกระทบทางลบต่อผู้ป่วย เพราะข้อมูลที่แจ้งเตือนมีเนื้อหาเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วย การแจ้งเตือนในลักษณะนี้จึงรุกรานความเป็นส่วนตัวของผู้ป่วย ซึ่งอาจสร้างความเสียหายให้กับผู้ป่วย ไม่ว่าจะเป็นความเสียหายต่อชื่อเสียง ความเสียหายทางจิตใจจากการถูกดูหมิ่น ถูกเกลียดชัง หรือถูกตีตรา¹⁶ หรือความเสียหายต่อความสัมพันธ์ระหว่างผู้ป่วยและญาติผู้ป่วย นอกจากนี้ หากการแจ้งเตือนไม่เป็นไปตามความต้องการของผู้ป่วย การแจ้งเตือนก็จะเป็นการไม่เคารพต่อความสามารถในการตัดสินใจตามความตั้งใจ (autonomy) ของผู้ป่วยและเป็นการละเมิดสิทธิในการตัดสินใจเกี่ยวกับตนเอง (the right to self-determination) ของผู้ป่วย ซึ่งไม่สอดคล้องกับหลักจริยธรรมทางการแพทย์ที่กำหนดว่าแพทย์ต้องให้ความเคารพต่อผู้ป่วย (respect for patients) และหากผู้แจ้งเตือนเป็นแพทย์ของผู้ป่วยด้วย การแจ้งเตือนอาจบั่นทอนความไว้วางใจของผู้ป่วยที่มีต่อแพทย์ และส่งผลกระทบต่อความสัมพันธ์ระหว่างแพทย์และผู้ป่วยตามมาด้วย มีข้อสังเกตว่า ผลกระทบทางลบข้างต้นอาจลดลงด้วยการไม่เปิดเผยข้อมูลที่เชื่อมโยงกับ

¹⁴ Graeme Laurie, ‘Recognizing the Right Not to Know: Conceptual, Professional, and Legal Implications’ (2014) 42 J Law Med Ethics 53.

¹⁵ ข้อมูลในงานวิจัยฉบับหนึ่งแสดงให้เห็นว่า ผู้ใหญ่สามารถรับมือกับข้อมูลเกี่ยวกับความเสี่ยงของความผิดปกติทางพันธุกรรมได้มากกว่าเด็ก. ดู IM van der Steenstraten and others, ‘Predictive Testing for Huntington Disease: Nonparticipants Compared with Participants in the Dutch Program’ (1994) 55 American journal of human genetics 618.

¹⁶ GT Laurie, SHE Harmon and G Porter (เชิงอรรถ 13) para 7.45.



ตัวตนของผู้ป่วย หรือด้วยการขอความยินยอมจากผู้ป่วย เพราะหากการแจ้งเตือนเป็นไปตามความสมัครใจของผู้ป่วย ย่อมถือได้ว่าผู้ป่วยได้ยอมรับผลกระทบที่จะเกิดจากการแจ้งเตือนแล้ว

อย่างไรก็ตาม แม้ว่าการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยจะฝ่าฝืนความต้องการของผู้ป่วย การแจ้งเตือนก็อาจเป็นประโยชน์ต่อผู้ป่วยได้เช่นกัน โดยช่วยให้ผู้ป่วยสามารถรับมือกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของตนได้มีประสิทธิภาพยิ่งขึ้น ในกรณีที่ผู้ป่วยมีข้อมูลเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของตนไม่เพียงพอ กล่าวคือ การแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยอาจช่วยแพทย์ได้รับข้อมูลทางพันธุกรรมของผู้ป่วยมากขึ้นจากการทดสอบทางพันธุกรรมของญาติผู้ป่วย ซึ่งช่วยให้แพทย์สามารถตรวจวินิจฉัยและให้การรักษาผู้ป่วยได้ดียิ่งขึ้น แต่ประโยชน์ในลักษณะนี้ไม่แน่นอนหรือไม่ชัดเจน เพราะจะเกิดขึ้นก็ต่อเมื่อญาติผู้ป่วยตัดสินใจเข้ารับการตรวจทางพันธุกรรมหลังจากที่ได้รับการแจ้งเตือน และยอมเปิดเผยผลการตรวจนั้นให้กับแพทย์ของผู้ป่วยด้วย ซึ่งไม่แน่นอนว่าจะเกิดขึ้นหรือไม่

2.4 ความใกล้ชิดระหว่างแพทย์และญาติผู้ป่วย

ความสัมพันธ์ระหว่างแพทย์และญาติผู้ป่วยในบางลักษณะอาจก่อให้เกิดหน้าที่ในการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วย¹⁷ งานวิจัยฉบับนี้แยกออกเป็น 2 กรณี คือ กรณีที่ญาติผู้ป่วยเป็นคนไข้ของแพทย์ และกรณีที่ญาติผู้ป่วยไม่เป็นคนไข้ของแพทย์

ก) ญาติผู้ป่วยเป็นคนไข้ของแพทย์

การที่ญาติผู้ป่วยเป็นคนไข้ของแพทย์หรือรับการรักษาจากแพทย์ของผู้ป่วยด้วยเช่นกัน ทำให้ญาติผู้ป่วยและแพทย์มีความสัมพันธ์กันในลักษณะของความสัมพันธ์ระหว่างแพทย์และผู้ป่วยโดยตรง และความสัมพันธ์นี้อาจทำให้แพทย์มีหน้าที่ในการป้องกันอันตรายที่จะเกิดกับญาติผู้ป่วยตามหลักจริยธรรมทางการแพทย์ที่กำหนดให้แพทย์ต้องทำประโยชน์ต่อผู้ป่วย (beneficence) กล่าวคือ หลักจริยธรรมนี้อธิบายว่าบุคคลหนึ่งมีหน้าที่ที่จะต้องปฏิบัติดีหรือให้การช่วยเหลือบุคคลอื่นที่มีความสัมพันธ์พิเศษกับบุคคลนั้น เมื่อญาติผู้ป่วยเป็นคนไข้ของแพทย์แล้ว ก็ถือว่าญาติผู้ป่วยมีความสัมพันธ์พิเศษกับแพทย์ แพทย์จึงมีหน้าที่ทางจริยธรรมหรือความมุ่งมั่น (commitments) ที่จะต้องทำให้ญาติผู้ป่วยมีความเป็นอยู่หรือสุขภาพที่ดีขึ้น ในลักษณะเดียวกับหน้าที่ทางจริยธรรมของแพทย์ที่มีต่อคนไข้ทุกคน¹⁸ จึงกล่าวได้ว่า แพทย์ควรมีหน้าที่ทางจริยธรรมที่จะต้องป้องกันมิให้ญาติผู้ป่วย

¹⁷ ความสัมพันธ์ระหว่างแพทย์และญาติผู้ป่วยเป็นข้อเท็จจริงที่ถูกนำมาใช้ในการพิจารณาเกี่ยวกับการเกิดหน้าที่ในการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยในหลายคดี ได้แก่ คดี Pate vs Threlkel และคดี Safer vs Estate of Pact ในสหรัฐอเมริกา และคดี ABC v St George's Healthcare NHS Trust and others ในสหราชอาณาจักร เป็นต้น ดู ข้อ 3.1.1 และ 3.2.2.

¹⁸ Tom L Beauchamp and James F Childress, *Principles of Biomedical Ethics* (8th edn, Oxford University Press 2019) 219-220.

ได้รับอันตรายด้วยเช่นกันหากญาติผู้ป่วยเป็นคนไข้ของตนเอง ดังนั้น หากการแจ้งเตือนช่วยให้ญาติผู้ป่วยสามารถหลีกเลี่ยงอันตรายจากความผิดปกติทางพันธุกรรมได้ แพทย์ก็ควรมีหน้าที่ในการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยด้วยในกรณีที่ญาติผู้ป่วยเป็นคนไข้ของตนเอง

ข) ญาติผู้ป่วยไม่เป็นคนไข้ของแพทย์

ในกรณีที่ญาติผู้ป่วยไม่เป็นคนไข้ของแพทย์ ทั้งสองฝ่ายไม่มีความสัมพันธ์ระหว่างแพทย์และผู้ป่วยต่อกัน หน้าที่ทางจริยธรรมทางการแพทย์ในการทำประโยชน์ต่อผู้ป่วยจึงไม่สามารถนำมาอ้างได้ แต่หน้าที่ในการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยอาจเกิดขึ้น ด้วยเหตุผล 2 ประการ

ประการแรก แพทย์ควรมีหน้าที่ในการทำประโยชน์ต่อญาติผู้ป่วยด้วยแม้ว่าญาติผู้ป่วยจะไม่เป็นคนไข้ของตนเองก็ตาม เหตุผลนี้มาจากข้อเสนอของ Beauchamp และ Childress ที่เสนอแนะว่า บุคคลหนึ่งควรมีหน้าที่ในการทำประโยชน์ต่อบุคคลที่ไม่มีความสัมพันธ์อย่างเฉพาะเจาะจงกับตนเองด้วย ภายใต้เงื่อนไข 5 ประการ¹⁹ เมื่อนำเงื่อนไขเหล่านั้นมาอธิบายให้สอดคล้องกับบริบทของงานวิจัยฉบับนี้ จะมีรายละเอียดดังนี้ (1) ญาติผู้ป่วยมีความเสี่ยงที่จะสูญเสียหรือได้รับความเสียหายอย่างมากต่อชีวิต ร่างกาย หรือประโยชน์พื้นฐานบางประการ (2) การแจ้งเตือนเป็นสิ่งที่จำเป็นเพื่อป้องกันไม่ให้เกิดความสูญเสียหรือความเสียหายดังกล่าว (3) การแจ้งเตือนน่าจะสามารถป้องกันความสูญเสียหรือเสียหายนั้นได้ (4) การแจ้งเตือนไม่ก่อให้เกิดความเสี่ยง ค่าใช้จ่าย (costs) หรือภาระอย่างมากต่อผู้แจ้งเตือน และ (5) ประโยชน์ที่ญาติผู้ป่วยคาดว่าจะได้รับมากกว่าความเสี่ยง ค่าใช้จ่าย หรือภาระที่เกิดขึ้นกับผู้แจ้งเตือน หากเงื่อนไขเหล่านี้ครบถ้วน แพทย์ก็ควรมีหน้าที่ในการทำประโยชน์ต่อบุคคลอื่น จึงอาจกล่าวได้ว่า แพทย์อาจต้องแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยในบางกรณีแม้ว่าญาติผู้ป่วยจะไม่เป็นคนไข้ของตนเองก็ตาม

ประการที่สอง แพทย์ควรมีความรับผิดชอบต่อญาติผู้ป่วยในฐานะที่เป็นสมาชิกในครอบครัวของผู้ป่วย เหตุผลนี้มาจากนักวิชาการบางท่านที่เห็นว่า ในพันธุศาสตร์ทางคลินิก (clinical genetics) หน่วยพื้นฐานของความรับผิดชอบ (the fundamental unit of responsibility) คือ ครอบครัว จึงเห็นว่า ความรับผิดชอบของแพทย์มิได้จำกัดเฉพาะต่อผู้ป่วยเท่านั้น แต่รวมถึงญาติผู้ป่วยที่อาจได้รับผลกระทบจากความผิดปกติทางพันธุกรรมที่ตรวจพบในผู้ป่วยด้วย ดังนั้น แพทย์จึงมีความรับผิดชอบต่อญาติผู้ป่วยควบคู่กับความรับผิดชอบต่อผู้ป่วย แม้ว่าจะระดับของความรับผิดชอบต่อญาติผู้ป่วยจะน้อยกว่าความรับผิดชอบต่อผู้ป่วยก็ตาม²⁰ ความรับผิดชอบในลักษณะนี้ทำให้แพทย์อาจต้องแจ้งเตือนญาติผู้ป่วย

¹⁹ เฟิงอ้าง 221-222.

²⁰ C Mitchell and others, (เชิงอรรถ 12) 120; Karen Temple and Greta Westwood, 'Do Once and Share: Clinical Genetics Project Report' 5 May 2006) <<https://eprints.soton.ac.uk/60301/>> สืบค้นเมื่อ 17 มิถุนายน 2566.

เกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วย แม้ว่าญาติผู้ป่วยและแพทย์จะไม่ได้มีความสัมพันธ์ระหว่างแพทย์และผู้ป่วยต่อกันก็ตาม

หัวข้อใหญ่นี้ได้กล่าวถึงสิ่งที่มักถูกนำมาพิจารณาเมื่อตัดสินใจว่าควรแจ้เตือนญาติผู้ป่วยเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วยหรือไม่ เนื้อหาในหัวข้อใหญ่นี้สะท้อนให้เห็นว่าการตัดสินใจในเรื่องนี้มีความซับซ้อน เพราะสิ่งที่ต้องพิจารณามีจำนวนมากและครอบคลุมมุมมองที่หลากหลาย ทั้งมุมมองทางกฎหมาย ทางจริยธรรม และทางการแพทย์ และแต่ละมุมมองมีความสำคัญที่เท่ากัน ผู้ตัดสินใจจึงควรต้องนำข้อพิจารณาเหล่านี้มาพิจารณาร่วมกัน

3. กฎหมายต่างประเทศเกี่ยวกับการแจ้เตือนญาติผู้ป่วย

บทที่ 4 ของงานวิจัยฉบับนี้อธิบายกฎเกณฑ์ทางกฎหมายที่มีผลบังคับใช้ในต่างประเทศ เพื่อแสดงให้เห็นว่าประเทศอื่นมีมุมมองทางกฎหมายในเรื่องนี้อย่างไร โดยกล่าวถึง 4 ประเทศ ได้แก่ สหรัฐอเมริกา สหราชอาณาจักร ประเทศออสเตรเลีย และประเทศฝรั่งเศส

3.1 สหรัฐอเมริกา

กฎหมายในเรื่องนี้ของสหรัฐอเมริกามีพัฒนาการที่แตกต่างจากประเทศอื่น ในสมัยก่อนการแจ้เตือนในลักษณะนี้ได้รับการยอมรับในหลายมลรัฐ แต่การยอมรับนี้ลดน้อยลงในปัจจุบันเพราะกฎหมายให้ความสำคัญกับความเป็นส่วนตัวของปัจเจกบุคคลมากกว่า หัวข้อนี้อธิบายกฎเกณฑ์ในเรื่องนี้ของสหรัฐอเมริกา โดยแบ่งออกเป็น 3 ส่วนตามแหล่งที่มาของกฎเกณฑ์ดังกล่าว ได้แก่ คำพิพากษาของศาล กฎเกณฑ์ทางกฎหมาย และแนวทางปฏิบัติของผู้ประกอบวิชาชีพ ตามลำดับ

3.1.1 คำพิพากษาที่เกี่ยวข้อง

ในสหรัฐอเมริกา คำพิพากษาที่กล่าวถึงการแจ้เตือนญาติผู้ป่วยเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วยมีหลายคดี แต่มีเพียงสองคดีที่มีข้อเท็จจริงและประเด็นปัญหาสอดคล้องกับบริบทของงานวิจัยฉบับนี้ ได้แก่ คดี *Pate vs Threlkel* และ คดี *Safer vs Estate of Pack*

คดี *Pate vs Threlkel*²¹ มีข้อเท็จจริงว่า Marianne Newป่วยเป็นโรคมะเร็งต่อมไทรอยด์ชนิดหนึ่ง (medullary thyroid carcinoma) ซึ่งสามารถถ่ายทอดทางพันธุกรรมได้ และเข้ารับการรักษาในปี ค.ศ. 1987 ต่อมาพบว่าบุตรสาวของตนเองหรือ Heidi Pate เป็นโรคมะเร็งชนิดเดียวกันนี้ในปี ค.ศ. 1990 Heidi Pate และสามีฟ้องทีมแพทย์ที่ให้การรักษา Marianne New

²¹ *Pate vs Threlkel*, 661 So. 2d 278 (Fla. 1995).

และนายจ้างของแพทย์ว่า ทีมแพทย์รู้หรือควรจะมีถึงความเป็นไปได้ (likelihood) ที่ Marianne New จะถ่ายทอดโรคมะเร็งชนิดนี้ไปให้บุตร ทีมแพทย์จึงมีหน้าที่ในการดูแล (a duty of care) ต่อ Heidi Pate ที่จะต้องแจ้งเตือน Marianne New ให้เห็นความสำคัญของการนำบุตรไปรับการตรวจวินิจฉัยโรคนี้ แต่ทีมแพทย์ก็ไม่ได้ปฏิบัติตามหน้าที่ดังกล่าว ซึ่งหาก Marianne New ได้รับการแจ้งเตือนในปี ค.ศ. 1987 แล้ว เขาก็จะพา Heidi Pate ไปตรวจคัดกรองและอาจใช้มาตรการป้องกัน (preventative action) ซึ่งเพิ่มโอกาสในการรักษาโรคมะเร็งชนิดนี้ ทีมแพทย์ต่อสู้ว่า Heidi Pate ไม่ได้แสดงให้เห็นถึงความสัมพันธ์ระหว่าง Heidi Pate กับทีมแพทย์ได้ แพทย์จึงไม่มีหน้าที่ในการดูแลต่อ Heidi Pate

ศาลชั้นต้นและศาลอุทธรณ์ได้ตัดสินยกฟ้องของ Heidi Pate และสามี แต่ศาลฎีกาแห่งมลรัฐฟลอริดาตัดสินว่า ทีมแพทย์มีหน้าที่ในการแจ้งเตือน Marianne New ตามคำฟ้อง แต่ทีมแพทย์ไม่จำเป็นต้องแจ้งเตือน Heidi Pate เพราะแพทย์มีหน้าที่ในการรักษาความลับ แพทย์จึงไม่ควรเปิดเผยข้อมูลทางการแพทย์ของผู้ป่วยให้กับผู้อื่นเว้นแต่ผู้ป่วยจะอนุญาต และการกำหนดให้แพทย์จะต้องไปสืบหาและเตือนสมาชิกในครอบครัวของผู้ป่วยจะก่อให้เกิดความยุ่งยากหรือไม่เหมาะสม และก่อให้เกิดภาระกับแพทย์มากเกินไป

มีข้อสังเกตว่า กฎหมายของมลรัฐฟลอริดาในปัจจุบันสอดคล้องกับคำพิพากษาของคดีนี้ โดยกำหนดว่าแพทย์ไม่มีหน้าที่ต้องแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วย และผลการทดสอบทางพันธุกรรมถือเป็นของผู้ที่เข้ารับการตรวจและเป็นความลับ การเปิดเผยผลการทดสอบจะกระทำไม่ได้หากไม่ได้รับความยินยอมจากผู้เข้ารับการตรวจอย่างชัดแจ้ง²²

คดี Safer vs Estate of Pack²³ มีข้อเท็จจริงว่า Robert Batkin พบว่าตนเองเป็นมะเร็งในเดือนพฤศจิกายน ค.ศ. 1956 และเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลหลายครั้งหลังจากนั้น และเข้ารับการผ่าตัดโดยศัลยแพทย์ที่ชื่อ George T. Pack ท้ายที่สุด Robert Batkin ก็เสียชีวิตในเดือนมกราคม ค.ศ. 1964 ซึ่งขณะนั้น Donna Safer ซึ่งเป็นโจทก์และบุตรสาวของ Robert Batkin มีอายุ 10 ปี ในเดือนกุมภาพันธ์ ค.ศ. 1990 โจทก์ซึ่งมีอายุ 36 ปีเพิ่งแต่งงานและตรวจพบอาการลำไส้อุดตัน เพราะตั้งเนื้อที่เป็นมะเร็ง จึงเข้ารับการรักษาอย่างต่อเนื่อง ในเดือนกันยายน ค.ศ. 1991 โจทก์ได้รับเวชระเบียนของ Robert Batkin และรู้ว่า Robert Batkin เป็นมะเร็งลำไส้ใหญ่แบบตั้งเนื้อ จึงนำมาสู่การยื่นฟ้องกองทรัพย์ของ George T. Pack ซึ่งได้เสียชีวิตไปแล้วใน ค.ศ. 1969 เป็นจำเลยในเดือนมีนาคม ค.ศ. 1992 โดยกล่าวอ้างว่า George T. Pack ได้กระทำการโดยประมาทด้วยการฝ่าฝืนหน้าที่ในทางวิชาชีพ เพราะ George T. Pack ทราบดีว่าอาการของ Robert Batkin สามารถถ่ายทอดทาง

²² US Florida Statutes §760.40(2).

²³ Safer vs Estate of Pack, 677 A.2d 1188 (N.J. Super. Ct. App. Div. 1996).



พันธุกรรมได้ และควรต้องแจ้งเตือนบุคคลที่มีความเสี่ยง เพื่อให้บุคคลเหล่านั้นมีโอกาสที่จะหลีกเลี่ยงผลร้ายที่เกิดจากอาการดังกล่าวด้วยการตรวจคัดกรอง การตรวจเฝ้าระวัง การตรวจวินิจฉัย และการรักษาในระยะแรก แต่ George T. Pack ก็มีได้แจ้งเตือนโจทก์และก่อให้เกิดความเสี่ยงต่อสุขภาพของโจทก์ จึงถือเป็นการไม่ปฏิบัติตามมาตรฐานในการดูแล ณ ขณะนั้น

ศาลชั้นต้นได้ตัดสินยกฟ้อง โดยให้เหตุผลว่าหน้าที่ดังกล่าวเกิดขึ้นเมื่อบุตรของผู้ป่วยเป็นคนไข้ของแพทย์ด้วย หรือเมื่อการแจ้งเตือนเป็นสิ่งที่จำเป็นเพื่อปกป้องสุขภาพของสาธารณะหรือชุมชนในวงกว้าง แต่ศาลไม่พบว่ามีความสัมพันธ์หรือสถานการณ์เช่นนั้นในคดีนี้

อย่างไรก็ตาม ศาลอุทธรณ์ (appellate court) มีคำตัดสินคดีที่แตกต่างจากศาลชั้นต้น โดยศาลอุทธรณ์ไม่เห็นถึงความแตกต่างระหว่างอันตรายจากความผิดปกติทางพันธุกรรมกับอันตรายจากการติดเชื้อ โรคติดต่อ หรือการคุกคามอันตรายทางกาย และเห็นว่าไม่มีข้อห้ามในการกำหนดให้แพทย์มีหน้าที่ในการแจ้งเตือนผู้ที่เสี่ยงต่ออันตรายที่สามารถหลีกเลี่ยงได้ จึงตัดสินว่าแพทย์มีหน้าที่ในการแจ้งเตือนเกี่ยวกับอันตรายที่สามารถป้องกันได้จากสาเหตุทางพันธุกรรม และหน้าที่นี้มีได้ต่อผู้ป่วยเท่านั้นแต่รวมถึงครอบครัวของผู้ป่วยที่จะได้รับผลกระทบอย่างมากหากไม่ปฏิบัติตามหน้าที่ในการแจ้งเตือนนี้ กล่าวคือ แพทย์มีหน้าที่ในการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยที่มีความเสี่ยงต่อความผิดปกติทางพันธุกรรมนั้น แต่ศาลอุทธรณ์มิได้อธิบายว่าการปฏิบัติตามหน้าที่นี้จะต้องดำเนินการอย่างไร มีข้อสังเกตว่า กฎหมายของมลรัฐนิวเจอร์ซีย์ในปัจจุบันห้ามมิให้มีการเปิดเผยข้อมูลทางพันธุกรรมที่สามารถระบุตัวตนของบุคคลได้ หากไม่ได้รับความยินยอมจากบุคคลนั้นหรือตัวแทนทางกฎหมายของบุคคลนั้น²⁴

อาจสรุปจากคำพิพากษาทั้งสองคดีได้ว่า ศาลในสหรัฐอเมริกาเคยรับรองว่าแพทย์มีหน้าที่ในการดูแลต่อญาติผู้ป่วยที่มีความเสี่ยง แต่ก็มีได้กำหนดแนวทางอย่างชัดเจนว่า แพทย์จะต้องแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยโดยตรงหรือไม่ และการแจ้งเตือนนี้จะต้องดำเนินการอย่างไร

3.1.2 บทบัญญัติกฎหมาย

สหรัฐอเมริกามีกฎหมายที่คุ้มครองข้อมูลทางสุขภาพที่ชื่อว่า Standards for Privacy of Individually Identifiable Health Information (“Privacy Rule”)²⁵ กฎหมายนี้กำหนดกฎเกณฑ์ของการใช้และเปิดเผยข้อมูลทางสุขภาพ เพื่อคุ้มครองข้อมูลทางสุขภาพของบุคคลและเปิดโอกาสให้มีการใช้ข้อมูลทางสุขภาพเพื่อประโยชน์ในการให้บริการทางสุขภาพ และการคุ้มครองสุขภาพและความเป็นอยู่ที่ดีของสาธารณะ โดยข้อมูลทางสุขภาพที่อยู่ในบังคับของ Privacy Rule หรือ “ข้อมูล

²⁴ US New Jersey Revised Statutes §10:5-47.

²⁵ US Federal Code 45 CFR Part 160 and Part 164, Subpart A and E.

ทางสุขภาพที่คุ้มครอง” (protected health information) คือ ข้อมูลทางสุขภาพที่สามารถระบุตัวตนได้ หรืออาจถูกใช้ในการระบุตัวตนได้ เช่น ที่อยู่ วันเกิด หมายเลขประกันสังคม ฯลฯ²⁶ ผู้ที่ต้องปฏิบัติตาม Privacy Rule หรือ “ผู้ที่อยู่ในบังคับ” (covered entities) มีหลายประเภท รวมถึงผู้ให้บริการการรักษาที่ดำเนินการกับข้อมูลทางสุขภาพที่คุ้มครองด้วยวิธีการทางอิเล็กทรอนิกส์ ซึ่งอาจเป็นองค์กรหรือบุคคลก็ได้²⁷ หลักการพื้นฐานของ Privacy Rule คือ ข้อมูลทางสุขภาพที่คุ้มครองไม่อาจถูกนำไปใช้หรือเปิดเผยโดยผู้ที่อยู่ในบังคับได้ เว้นแต่จะได้รับการอนุญาตเป็นลายลักษณ์อักษรจากเจ้าของข้อมูลหรือตัวแทนของบุคคลนั้น หรือเป็นกรณีที่ Privacy Rule กำหนดให้ผู้ที่อยู่ในบังคับได้รับอนุญาต (permitted) หรือมีหน้าที่ต้อง (required) ใช้หรือเปิดเผยข้อมูลทางสุขภาพที่คุ้มครองโดยไม่ต้องได้รับการอนุญาตจากเจ้าของข้อมูล²⁸

งานวิจัยฉบับนี้พบว่า Privacy Rule มีได้กำหนดกฎเกณฑ์เกี่ยวกับการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วยไว้อย่างชัดเจน และแม้ว่าจะพบว่า Privacy Rule มีกฎเกณฑ์ 4 ส่วนที่อาจนำมาปรับใช้ในสถานการณ์นี้ได้ ได้แก่ กฎเกณฑ์เกี่ยวกับการใช้หรือเปิดเผยข้อมูลให้กับญาติหรือเพื่อนของผู้ป่วยเพราะบุคคลเหล่านั้นมีส่วนร่วมในการดูแลรักษาเจ้าของข้อมูล (involvement in the individual’s care)²⁹ กฎเกณฑ์เกี่ยวกับการใช้หรือเปิดเผยข้อมูลเพื่อกิจกรรมทางสาธารณสุข (public health activities)³⁰ กฎเกณฑ์เกี่ยวกับการใช้หรือเปิดเผยข้อมูลเพื่อป้องกันภัยคุกคามที่รุนแรงต่อสุขภาพ (averting a serious threat to health) ในกรณีที่มีความจำเป็นที่จะป้องกันหรือบรรเทาภัยคุกคามที่รุนแรงและใกล้จะถึง (serious and imminent threat) ต่อสุขภาพของบุคคลใดบุคคลหนึ่งหรือของสาธารณะ³¹ และกฎเกณฑ์เกี่ยวกับการใช้หรือเปิดเผยข้อมูลเพื่อใช้ในการรักษา การจ่ายค่ารักษา หรือการจัดให้มีการรักษา (health care operations)³² แต่เมื่อพิจารณารายละเอียดของกฎเกณฑ์เหล่านั้นแล้วก็มีเป็นเช่นนั้น จึงอาจกล่าวได้ว่า

²⁶ US Federal Code 45 CFR §160.103, “Individually identifiable health information” และ “Protected health information”.

²⁷ US Federal Code 45 CFR §164.104(a).

²⁸ US Federal Code 45 CFR §164.502(a).

²⁹ US Federal Code 45 CFR §164.510(b).

³⁰ กฎเกณฑ์ในส่วนนี้ครอบคลุมถึงมาตรการในการรับมือกับปัญหาที่ส่งผลกระทบต่อสุขภาพของสาธารณะ เช่น การป้องกันหรือควบคุมโรคหรือการบาดเจ็บ การรายงานการทอดทิ้งเด็ก การควบคุมคุณภาพของอาหารและยา ฯลฯ ดู US Federal Code 45 CFR §164.512(b); US Federal Code 45 CFR §164.512(b)(iv).

³¹ US Federal Code 45 CFR §164.512(j)(1)(i).

³² US Federal Code 45 CFR §164.506 และ §164.502; US Department of Health and Human Services, 'Federal Register' (www.govinfo.gov/content/pkg/FR-2013-01-25/pdf/2013-01073.pdf, 25 January 2013), 5668.



กฎหมายกลางของสหรัฐอเมริกาไม่ได้กำหนดกฎเกณฑ์สำหรับการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วยไว้อย่างชัดเจน และกฎเกณฑ์ใน Privacy Rule มิได้อนุญาตให้มีการแจ้งเตือนในลักษณะนี้ เว้นแต่จะได้รับความยินยอมจากผู้ป่วย

3.1.3 แนวทางปฏิบัติของผู้ประกอบวิชาชีพ

ในปี ค.ศ. 2016 สมาคมแพทย์แห่งอเมริกา (American Medical Association: “AMA”) ได้ออกข้อบังคับทางจริยธรรม (code of ethics) โดย Chapter 4.1 ของข้อบังคับนี้กำหนดหลักเกณฑ์เกี่ยวกับพันธุศาสตร์ (Genetics) หลักเกณฑ์ในส่วนนี้ได้กำหนดแนวทางปฏิบัติที่เกี่ยวกับการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วย กล่าวโดยเฉพาะคือ Chapter 4.1.1 กำหนดแนวทางปฏิบัติสำหรับการทดสอบทางพันธุกรรม โดยอธิบายว่าแพทย์ควรสนทนากับผู้ป่วยเกี่ยวกับผลกระทบทางการแพทย์หรือทางจิตใจที่อาจเกิดขึ้น (medical and psychological implications) กับญาติผู้ป่วย และสถานการณ์ที่แพทย์คาดหวังว่าผู้ป่วยจะแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยเกี่ยวกับผลของการทดสอบทางพันธุกรรมของผู้ป่วย พร้อมบอกกล่าวผู้ป่วยว่าแพทย์พร้อมที่จะให้การช่วยเหลือผู้ป่วยในการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วย³³ นอกจากนี้ Chapter 4.1.3 กล่าวถึงการเข้าถึงข้อมูลทางพันธุกรรมของผู้ป่วยโดยบุคคลอื่น โดยอธิบายว่าผู้ป่วยที่เข้ารับการทดสอบทางพันธุกรรมมีสิทธิที่จะเก็บรักษาข้อมูลของตนเองเป็นความลับ และแพทย์ที่สามารถเข้าถึงผลการทดสอบทางพันธุกรรมของผู้ป่วย มีหน้าที่ทางจรรยาบรรณวิชาชีพในการเก็บข้อมูลทางสุขภาพของผู้ป่วยเป็นความลับ ถ้าแพทย์จะเปิดเผยข้อมูลทางพันธุกรรมของผู้ป่วยให้กับบุคคลอื่น แพทย์จะต้องได้รับความยินยอมจากผู้ป่วยเท่านั้น³⁴

จึงสามารถสรุปจากข้อบังคับทางจริยธรรมของ AMA ได้ว่า แนวทางปฏิบัติของแพทย์ไม่อนุญาตให้แพทย์แจ้งเตือนญาติผู้ป่วยเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วย แพทย์ยังคงมีหน้าที่ทางจริยธรรมในการรักษาข้อมูลทางพันธุกรรมของผู้ป่วยเป็นความลับ เว้นแต่แพทย์จะได้รับความยินยอมหรือการอนุญาตจากผู้ป่วย และแพทย์มีเพียงบทบาทในการให้ข้อมูลแก่ผู้ป่วย เพื่อสนับสนุนให้ผู้ป่วยสามารถตัดสินใจได้อย่างเหมาะสม ไม่ว่าจะเป็นการตัดสินใจเกี่ยวกับการทดสอบทางพันธุกรรมหรือการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วย

³³ US AMA Code of Ethics 4.1.1(c). มีข้อสังเกตว่า แนวทางปฏิบัตินี้ไม่ได้อธิบายอย่างชัดเจนว่าการสนทนาในเรื่องเหล่านี้เกิดขึ้นก่อนหรือหลังการทดสอบทางพันธุกรรม.

³⁴ US AMA Code of Ethics 4.1.3.

3.2 สหราชอาณาจักร

สหราชอาณาจักรไม่มีบทบัญญัติกฎหมายที่กำหนดกฎเกณฑ์เกี่ยวกับการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วย กฎเกณฑ์ในเรื่องนี้อยู่ในแนวทางปฏิบัติของผู้ประกอบวิชาชีพ (professional guidance) และคำพิพากษาของศาล ซึ่งมีรายละเอียดดังนี้

3.2.1 แนวทางปฏิบัติของผู้ประกอบวิชาชีพ

แนวทางปฏิบัติในเรื่องนี้ปรากฏอยู่ในเอกสาร 2 ฉบับ ได้แก่ แนวทางปฏิบัติเกี่ยวกับหน้าที่ในการรักษาความลับของผู้ป่วยที่ออกโดยแพทยสภา (General Medical Council: “GMC”) และแนวทางปฏิบัติสำหรับการใช้ข้อมูลทางพันธุกรรมในการรักษาที่ออกโดยราชวิทยาลัยอายุรแพทย์ (Royal College of Physicians: “RCP”) สารสำคัญของแนวทางปฏิบัติทั้งสองสามารถสรุปได้ดังนี้

เมื่อผลการทดสอบทางพันธุกรรมของผู้ป่วยบ่งชี้ว่าญาติผู้ป่วยมีหรืออาจมีความผิดปกติทางพันธุกรรมในลักษณะเดียวกัน แพทย์ควรถามความสมัครใจของผู้ป่วยก่อนว่า ผู้ป่วยยินยอมให้มีการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยหรือไม่³⁵ หากผู้ป่วยให้ความยินยอม แพทย์ควรช่วยเหลือผู้ป่วยในการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วย เช่น อธิบายความสำคัญของการสื่อสารเรื่องนี้ภายในครอบครัว ระบุญาติผู้ป่วยที่ต้องแจ้งเตือน เตรียมเอกสารสำหรับการแจ้งเตือน ฯลฯ³⁶

แต่หากผู้ป่วยไม่ให้ความยินยอม แพทย์อาจเปิดเผยข้อมูลเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วยได้³⁷ เงื่อนไขที่สำคัญ คือ การไม่เปิดเผยจะก่อให้เกิดความเสี่ยงต่อชีวิตหรืออันตรายอย่างร้ายแรงต่อญาติผู้ป่วย และการเปิดเผยจะทำให้ญาติผู้ป่วยได้รับประโยชน์³⁸ กล่าวคือการไม่แจ้งเตือนญาติผู้ป่วยจะทำให้ญาติผู้ป่วยไม่รับรู้ถึงความเสี่ยงอย่างมากที่ญาติผู้ป่วยจะมีอาการที่สามารถป้องกันหรือรักษาได้³⁹

อย่างไรก็ตาม แม้ว่าเงื่อนไขข้างต้นจะครบถ้วนแล้ว แพทย์ก็ควรแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยโดยไม่เปิดเผยตัวตนของผู้ป่วย ด้วยการจำกัดข้อมูลที่แพทย์จะเปิดเผยเพื่อหลีกเลี่ยงไม่ฝ่าฝืนหน้าที่ในการรักษาความลับของผู้ป่วย⁴⁰ แต่หากแพทย์เห็นว่ามีจำเป็นต้องเปิดเผยตัวตนของผู้ป่วย

³⁵ UK Royal College of Pathologists, ‘Consent and Confidentiality in Genomic Medicine (3rd Edition)’ (Guidance on the use of genetic and genomic information in the clinic, July 2019) 25.

³⁶ เพิ่งอ้าง.

³⁷ เพิ่งอ้าง 10; UK General Medical Council (เชิงอรรถ 11) para 75.

³⁸ UK General Medical Council เพิ่งอ้าง.

³⁹ UK Royal College of Pathologists (เชิงอรรถ 35) 10.

⁴⁰ เพิ่งอ้าง 10 (2.1), 29; UK General Medical Council (เชิงอรรถ 11) para 76.



แพทย์ควรพยายามขอความยินยอมจากผู้ป่วยอีกครั้ง⁴¹ เมื่อผู้ป่วยยังคงไม่ให้ความยินยอม แพทย์จะต้องตัดสินใจว่าแพทย์ควรแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยหรือไม่ โดยนำปัจจัยต่าง ๆ มาชั่งน้ำหนัก (balancing) เช่น หน้าที่หลักในการดูแลรักษาผู้ป่วย หน้าที่ในการป้องกันไม่ให้บุคคลอื่นได้รับอันตรายที่รุนแรง⁴² หน้าที่ในการรักษาความลับของแพทย์ อันตรายที่เกิดจากการแจ้งเตือนและไม่แจ้งเตือน ประโยชน์ที่อาจได้รับจากการแจ้งเตือน ลักษณะของข้อมูลที่น่าไปแจ้งเตือน⁴³ ฯลฯ การแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยอาจเกิดขึ้นได้หากการหลีกเลี่ยงอันตรายที่เป็นผลจากการเปิดเผยมีความสำคัญมากกว่าการรักษาความลับของผู้ป่วย⁴⁴ หากแพทย์ตัดสินใจว่าแพทย์จะแจ้งเตือนญาติผู้ป่วย แพทย์จะต้องแจ้งผู้ป่วยพร้อมอธิบายเหตุผลของการตัดสินใจของแพทย์⁴⁵ และแพทย์ควรเปิดเผยข้อมูลของผู้ป่วยให้น้อยที่สุดหรือเท่าที่จำเป็นสำหรับการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วย⁴⁶

มีข้อสังเกตสำหรับแนวทางปฏิบัติทั้งสองข้างต้น 2 ประการ ประการแรก แม้แนวทางปฏิบัติทั้งสองจะไม่ห้ามการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วย แต่ก็อยู่บนพื้นฐานของความเคารพต่อผู้ป่วยเป็นสำคัญ ดังจะเห็นได้จากการแนะนำให้แพทย์พยายามขอความยินยอมจากผู้ป่วยอย่างต่อเนื่อง เพื่อให้การแจ้งเตือนเกิดขึ้นด้วยความสมัครใจหรือได้รับความยินยอมจากผู้ป่วย และแม้ว่าผู้ป่วยจะไม่ให้ความยินยอม ก็ยังแนะนำให้แพทย์พยายามหลีกเลี่ยงการเปิดเผยตัวตนของผู้ป่วยเพื่อรักษาความลับและความเป็นส่วนตัวของผู้ป่วย ประการที่สอง ก่อนที่จะมีคำพิพากษาของศาลที่จะได้กล่าวถึงในหัวข้อย่อถัดไป การแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยตามแนวทางปฏิบัติทั้งสองนี้ไม่มีข้อสนับสนุนทางกฎหมายใด ๆ ส่งผลให้แพทย์มีแนวโน้มที่จะยึดถือหน้าที่ทางจริยธรรมในการรักษาความลับของผู้ป่วยเป็นสำคัญและถึงเลที่จะแจ้งเตือนญาติผู้ป่วย แม้ว่าแพทย์จะอยู่ในสถานการณ์ที่ตนเองรู้สึกว่าการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยเป็นสิ่งที่ถูกต้องตามหลักจรรยาบรรณของวิชาชีพก็ตาม

3.2.2 คำพิพากษาของศาล

คำพิพากษาของศาลในคดี ABC v St George's Healthcare NHS Trust and Others ได้รับรองหน้าที่ของแพทย์ในการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วย ส่งผลให้หน้าที่ในการแจ้งเตือนนี้มีข้อสนับสนุนทางกฎหมายครั้งแรกในสหราชอาณาจักร

⁴¹ UK Royal College of Pathologists เพิ่งอ้าง 29 (2) i.

⁴² UK General Medical Council (เชิงอรรถ 11) para 75.

⁴³ เพิ่งอ้าง para 68; UK Royal College of Pathologists (เชิงอรรถ 35) 15, 29.

⁴⁴ UK Royal College of Pathologists เพิ่งอ้าง 29.

⁴⁵ เพิ่งอ้าง.

⁴⁶ เพิ่งอ้าง 29 (2) ii (c)(d).

ข้อเท็จจริงของคดีนี้มีอยู่ว่า ในปี ค.ศ. 2009 บิดาของโจทก์เริ่มมีอาการของโรคฮันติงตัน⁴⁷ ในเดือนมิถุนายน และรู้ว่าโจทก์ตั้งครรภ์ในเดือนกันยายน บิดาของโจทก์บอกแพทย์ว่า ตนไม่ต้องการให้โจทก์ซึ่งเป็นลูกสาวรับรู้ถึงการเป็นโรคฮันติงตันของตนแม้ว่าโจทก์กำลังตั้งครรภ์ก็ตาม เพราะตนกลัวว่าโจทก์จะทำแท้ง แพทย์เคารพการตัดสินใจของบิดาโจทก์ จึงเก็บข้อมูลดังกล่าวไว้เป็นความลับจากโจทก์ ในเดือนพฤศจิกายน การตรวจวินิจฉัยของแพทย์ยืนยันว่าบิดาของโจทก์เป็นโรคฮันติงตัน ซึ่งในขณะนั้นอายุครรภ์ของโจทก์มากกว่า 20 สัปดาห์แล้ว หากโจทก์ต้องการทำแท้ง โจทก์ต้องดำเนินการภายในเดือนธันวาคม ในปี ค.ศ. 2010 โจทก์คลอดบุตรในเดือนเมษายน บิดาของโจทก์ถูกปล่อยตัวจากการรักษาอาการทางจิตในเดือนสิงหาคม และในวันที่ 23 สิงหาคม Olumoroti ซึ่งเป็นจิตแพทย์ผู้ให้การรักษาบิดาของโจทก์ได้มาเยี่ยมโจทก์ที่บ้าน และเสนอแจ้งให้โจทก์รู้เกี่ยวกับโรคฮันติงตันของบิดาโจทก์ ในปี ค.ศ. 2013 โจทก์ตรวจพบว่า โจทก์มียีนที่เชื่อมโยงกับโรคฮันติงตันและเริ่มมีอาการของโรคนี้

โจทก์จึงฟ้องจำเลยซึ่งประกอบด้วยทรัสต์ที่ดูแลการรักษาทางสุขภาพ (healthcare trusts) 3 แห่งที่เป็นต้นสังกัดของแพทย์ที่ให้การรักษาบิดาของโจทก์ เพื่อเรียกร้องค่าสินไหมทดแทนในความเสียหายที่โจทก์ได้รับจากการตั้งครรภ์ต่อจนคลอด ความเสียหายทางจิตใจ และความเสียหายต่อเนื่อง (consequential loss) โดยคำฟ้องอธิบายว่า ทีมแพทย์ (Springfield Hospital team) ที่อยู่ในสังกัดของจำเลยมีหน้าที่ในการดูแล (a duty of care) ต่อโจทก์ เนื่องจากโจทก์มีส่วนร่วมในการบำบัดครอบครัว (family therapy) จึงถือว่าโจทก์มีความสัมพันธ์อันยาวนานกับทีมแพทย์ผ่านการเข้าร่วมกระบวนการฟื้นฟูของบิดาโจทก์ และมีสถานะเป็นคนที่ใช้ของทีมแพทย์ด้วยเช่นกัน เมื่อทีมแพทย์ไม่แจ้งเตือนโจทก์เกี่ยวกับความเสี่ยงที่โจทก์จะมีพันธุกรรมของโรคฮันติงตันในขณะที่โจทก์ยังสามารถยุติการตั้งครรภ์ได้ จึงเป็นการกระทำโดยประมาท โดยโจทก์อ้างว่า ถ้าโจทก์รู้ถึงความเสี่ยงดังกล่าวแล้ว โจทก์จะยุติการตั้งครรภ์เพราะโจทก์กังวลว่าตนจะไม่สามารถดูแลบุตรที่มีอาการของโรคนี้ได้ นอกจากนี้ แพทย์ได้ละเมิดสิทธิมนุษยชนของโจทก์ตาม Human Rights Act 1998 ด้วยการละเมิด Article 8 ของอนุสัญญาคุ้มครองสิทธิมนุษยชนของพลเมืองยุโรป (European Convention on Human Rights) ซึ่งคุ้มครองสิทธิที่จะได้รับความเคารพต่อชีวิตครอบครัว (the right to respect for family life)

ประเด็นทางกฎหมายที่สำคัญของคดี คือ แพทย์ในสังกัดของจำเลยมีหน้าที่ในการดูแล (duty of care) ต่อโจทก์หรือไม่ และหน้าที่ดังกล่าวมีลักษณะหรือขอบเขตอย่างไร ก่อนที่จะพิจารณาประเด็นของคดี จำเลยได้ร้องขอให้ศาลยกคำฟ้องของโจทก์ (striking out) โดยให้เหตุผลว่าแพทย์ในสังกัดของจำเลยไม่มีหน้าที่ในการดูแลต่อโจทก์ดังที่โจทก์กล่าวอ้าง ศาลสูง (High Court) ได้พิพากษา

⁴⁷ โรคทางพันธุกรรมนี้ถ่ายทอดผ่านทางโครโมโซมร่างกายที่เป็นยีนเด่น (autosomal dominant trait) ซึ่งหมายความว่ามีโอกาสที่โจทก์จะมีความผิดปกตินี้ถึงร้อยละ 50.



ยกคำฟ้องของโจทก์⁴⁸ แต่ศาลอุทธรณ์ (Court of Appeal) พิพากษากลับ โดยตัดสินให้คดีนี้ถูกนำไปพิจารณาในชั้นศาลได้ เพราะศาลอุทธรณ์ได้พิจารณาแนวทางปฏิบัติของ RCP และ GMC ที่ตีพิมพ์ในปี ค.ศ. 2006 และ ค.ศ. 2009 ตามลำดับ และเห็นถึงความเป็นไปได้ที่แพทย์อาจมีหน้าที่ในการดูแลต่อญาติผู้ป่วยที่มีความสัมพันธ์ทางพันธุกรรมกับผู้ป่วย และมีหน้าที่ทางกฎหมายในการแจ้งญาติผู้ป่วย⁴⁹

เมื่อพิจารณาประเด็นของคดี ศาลสูง (High Court) ได้มีคำพิพากษาในปี ค.ศ. 2020⁵⁰ ว่า ทีมแพทย์ในสังกัดของจำเลยที่รับผิดชอบการบำบัดครอบครัวระหว่างโจทก์และบิดาของโจทก์มีหน้าที่ในการดูแลทางกฎหมายต่อโจทก์ด้วย โดยหน้าที่ในการดูแลนี้ไม่เคยมีมาก่อน (unusual) แต่ถูกสร้างขึ้นใหม่จากหลักเกณฑ์ของการเกิดหน้าที่ในการดูแลที่ถูกสร้างขึ้นในคดี Caparo (the Caparo test)⁵¹ ซึ่งมีเงื่อนไข 3 ประการ ได้แก่ 1. อันตรายที่เกิดขึ้นกับโจทก์เป็นอันตรายที่คาดหมายได้ (foreseeable) อย่างชัดเจน และทีมแพทย์คาดเห็นอันตรายนั้น 2. ความสัมพันธ์ระหว่างโจทก์และทีมแพทย์มีความใกล้ชิดที่เพียงพอ (sufficient proximity) จากการที่โจทก์เข้าร่วมการบำบัดครอบครัว และ 3. การกำหนดให้ทีมแพทย์ในสังกัดของจำเลยมีหน้าที่ในการดูแลต่อโจทก์เป็นสิ่งที่ เป็นธรรม (fair) ยุติธรรม (just) และสมเหตุสมผล (reasonable) ศาลอธิบายด้วยว่า หน้าที่ในการดูแลที่เกิดขึ้นไม่ใช่หน้าที่ในการเปิดเผยข้อมูลที่เป็นความลับของบิดาโจทก์ แต่เป็นหน้าที่ในการชั่งน้ำหนักระหว่างประโยชน์ที่โจทก์ได้รับจากการรับรู้ถึงความเสี่ยงทางพันธุกรรม กับประโยชน์ที่บิดาของโจทก์ได้รับจากการปกปิดผลการตรวจวินิจฉัยโรคฮันติงตันและประโยชน์ของสาธารณะจากการยึดมั่นในการรักษาความลับเกี่ยวกับข้อมูลทางสุขภาพของผู้ป่วย โดยผลของการชั่งน้ำหนักอาจนำมาสู่การเปิดเผยหรือไม่ก็ได้ สิ่งที่สำคัญ คือ การชั่งน้ำหนักได้เกิดขึ้นอย่างเหมาะสมแล้วหรือไม่

อย่างไรก็ตาม เมื่อศาลพิจารณาข้อเท็จจริงในคดีนี้และความเห็นของพยานผู้เชี่ยวชาญ ศาลเห็นว่าไม่มีแนวทางที่ชัดเจนเกี่ยวกับการชั่งน้ำหนักในลักษณะนี้ และโจทก์ไม่สามารถแสดงให้เห็นว่าความเห็นของพยานผู้เชี่ยวชาญของจำเลยไม่สมเหตุสมผล ศาลจึงตัดสินยกคำฟ้องของโจทก์เพราะไม่มีการฝ่าฝืนหน้าที่ในการดูแลที่ทีมแพทย์ในสังกัดของจำเลยมีต่อโจทก์

ข้อสังเกตสำหรับคำพิพากษาข้างต้นมีสองประการ ประการแรก การมีส่วนร่วมของโจทก์ในการบำบัดครอบครัวที่ดำเนินการโดยแพทย์ในสังกัดของจำเลยก่อให้เกิดความสัมพันธ์ระหว่างโจทก์

⁴⁸ ABC vs St George's Healthcare NHS Trust and others [2015] EWHC 1394 (QB).

⁴⁹ ABC vs St George's Healthcare NHS Trust and others [2017] EWCA Civ 336.

⁵⁰ BC vs St George's Healthcare NHS Trust and others [2020] EWHC 455 (QB).

⁵¹ คำพิพากษาของคดี Caparo ได้วางหลักการว่า บุคคลหนึ่งมีหน้าที่ในการดูแลตามกฎหมายเมื่อ 1. บุคคลนั้นสามารถคาดหมายได้หรือไม่ว่าอันตรายจะเกิดขึ้นจากการกระทำของตน 2. บุคคลนั้นสามารถระบุบุคคลที่อยู่ในความเสี่ยงได้หรือไม่ และ 3. การกำหนดให้บุคคลมีหน้าที่ในการดูแลเป็นธรรม ยุติธรรม และสมเหตุสมผลหรือไม่. ดู Caparo vs Dickman [1990] UKHL 2.

และแพทย์ในสังกัดของจำเลยขึ้น และความสัมพันธ์นี้เป็นเงื่อนไขสำคัญที่ทำให้เกิดหน้าที่ในการดูแลระหว่างทั้งสองฝ่าย ประการที่สอง ศาลมิได้อธิบายอย่างชัดเจนว่าแพทย์ในสังกัดของจำเลยจะต้องแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยหรือไม่ และจะต้องแจ้งเตือนด้วยวิธีการใด

3.3 ประเทศออสเตรเลีย

ในประเทศออสเตรเลีย กฎเกณฑ์ในเรื่องนี้ปรากฏอยู่ในกฎหมายที่คุ้มครองความเป็นส่วนตัวของบุคคล ซึ่งมีหลักความเป็นส่วนตัวแห่งออสเตรเลีย (Australian Privacy Principle : “APP”) ที่ปรากฏอยู่ในตารางที่ 1 (Schedule 1) ของ Privacy Act 1988 (“Privacy Act”) เป็นหลักการพื้นฐาน APP กำหนดข้อพิจารณาต่าง ๆ เกี่ยวกับความเป็นส่วนตัวของข้อมูลส่วนบุคคล และแนวทางการดำเนินการกับข้อมูลส่วนบุคคล ซึ่งหน่วยงานหรือองค์กรที่อยู่ภายใต้บังคับของ APP (“APP entity”) จะต้องปฏิบัติตาม เว้นแต่ผู้ดำเนินการเป็นเจ้าของข้อมูลส่วนบุคคล หลักการพื้นฐานที่สำคัญคือ APP entity อาจใช้หรือเปิดเผยข้อมูลส่วนบุคคลได้ แต่จะต้องสอดคล้องกับวัตถุประสงค์หลัก (primary purpose) ของการเก็บข้อมูลส่วนบุคคลนั้น โดยมีข้อเว้นสำหรับกรณีที่ APP entity สามารถใช้หรือเปิดเผยข้อมูลส่วนบุคคลเพื่อวัตถุประสงค์อื่น (secondary purpose) ได้ เช่น ได้รับความยินยอมจากเจ้าของข้อมูล⁵² เป็นสิ่งที่คาดหวังได้และสัมพันธ์กับวัตถุประสงค์หลัก เป็นไปตามกฎหมายหรือคำสั่งของศาล⁵³ ฯลฯ

งานวิจัยฉบับนี้ศึกษาเกณฑ์ในเรื่องนี้ที่ปรากฏอยู่ในกฎหมายระดับสหพันธรัฐของประเทศออสเตรเลีย⁵⁴ ซึ่งประกอบด้วยบทบัญญัติกฎหมาย และแนวทางปฏิบัติสำหรับผู้ประกอบวิชาชีพที่ออกโดยอาศัยอำนาจตามบทบัญญัติกฎหมาย รายละเอียดมีดังนี้

3.3.1 บทบัญญัติกฎหมาย

กฎเกณฑ์ในเรื่องนี้ปรากฏอยู่ใน Section 16B(4) ของ Privacy Act ซึ่งกำหนดหลักเกณฑ์ของการใช้หรือเปิดเผยข้อมูลทางพันธุกรรมในสถานการณ์ทางสุขภาพที่ได้รับอนุญาต⁵⁵ กฎหมายอนุญาต

⁵² Australian Privacy Principle 6.1(a).

⁵³ Australian Privacy Principle 6.2(b).

⁵⁴ งานวิจัยฉบับนี้อธิบายกฎเกณฑ์ตามกฎหมายระดับสหพันธรัฐ เพราะกฎเกณฑ์ในส่วนนี้สามารถสะท้อนให้เห็นภาพรวมและลักษณะของกฎเกณฑ์ในเรื่องนี้ของประเทศออสเตรเลีย แต่มีข้อสังเกตว่า กฎเกณฑ์ในส่วนนี้มีผลบังคับใช้กับองค์กรภาคเอกชนเท่านั้น องค์กรหรือหน่วยงานของภาครัฐจะอยู่ภายใต้บังคับของกฎหมายระดับมลรัฐ.

⁵⁵ Australian Privacy Principle 6.2(d). หลักเกณฑ์เกี่ยวกับการอนุญาตให้เก็บ ใช้ หรือเปิดเผยข้อมูลส่วนบุคคลแยกออกเป็น 2 ส่วน คือ หลักเกณฑ์สำหรับสถานการณ์ทั่วไปที่ได้รับอนุญาต (permitted general situations) และสำหรับสถานการณ์ทางสุขภาพที่ได้รับอนุญาต (permitted health situations).

ให้ใช้หรือเปิดเผยข้อมูลทางพันธุกรรมโดยปราศจากความยินยอมจากเจ้าของข้อมูลภายใต้เงื่อนไข 4 ประการ ได้แก่⁵⁶ 1. APP entity ได้รับข้อมูลทางพันธุกรรมในระหว่างที่ให้บริการทางสุขภาพกับผู้ป่วย 2. APP entity มีเหตุอันควรเชื่อว่ามีภัยคุกคามที่รุนแรงต่อชีวิต สุขภาพ หรือความปลอดภัยของบุคคลอีกคนหนึ่งที่มีความสัมพันธ์ทางพันธุกรรมกับผู้ป่วย 3. การใช้หรือเปิดเผยข้อมูลทางพันธุกรรมนั้นจำเป็นต่อการบรรเทาหรือป้องกันภัยคุกคามที่รุนแรงดังกล่าว และ 4. หากมีการเปิดเผยแล้ว ผู้ที่รับข้อมูลทางพันธุกรรมนั้นจะต้องเป็นญาติที่มีความสัมพันธ์ทางพันธุกรรมกับผู้ป่วย

มีข้อสังเกตว่า กฎเกณฑ์ข้างต้นอนุญาตให้แพทย์อาจใช้หรือเปิดเผยข้อมูลทางพันธุกรรมของผู้ป่วยได้ แต่ไม่ได้กำหนดให้แพทย์มีหน้าที่ทางกฎหมายที่จะต้องใช้หรือเปิดเผยข้อมูลทางพันธุกรรมของผู้ป่วยแต่อย่างใด

3.3.2 แนวทางปฏิบัติของผู้ประกอบวิชาชีพ

รายละเอียดของการปฏิบัติตาม Section 16B(4) แห่ง Privacy Act ข้างต้นอยู่ในแนวทางปฏิบัติ (guidelines) ที่ออกโดยอาศัยตามอำนาจตาม Section 95AA แห่ง Privacy Act รายละเอียดส่วนใหญ่อยู่ในแนวทางปฏิบัติที่ออกโดยสภาวิจัยทางการแพทย์และสุขภาพแห่งชาติ (National Health and Medical Research Council: “HMRC”) ในปี ค.ศ. 2014 และรายละเอียดบางส่วนอยู่ใน Chapter 8 ของคำแนะนำเกี่ยวกับความเป็นส่วนตัวทางสุขภาพ (guide to health privacy) ที่ออกโดยสำนักงานของกรรมาธิการด้านข้อมูลแห่งออสเตรเลีย (Office of the Australian Information Commissioner: “OAIC”) ในปี ค.ศ. 2019⁵⁷ เนื้อหาของแนวทางปฏิบัติทั้งสองฉบับสามารถสรุปรวมกันตามลำดับขั้นตอนได้ ดังนี้

เมื่อพบว่าญาติผู้ป่วยอาจมีความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วย แนวทางปฏิบัติของ HMRC กำหนดให้แพทย์ควรแนะนำผู้ป่วยให้แจ้งเตือนญาติผู้ป่วยด้วยตนเองหรือแพทย์ควรพยายามขอความยินยอมจากผู้ป่วยในการติดต่อญาติผู้ป่วย⁵⁸ และกำหนดวิธีการช่วยเหลือผู้ป่วยเพื่อให้ผู้ป่วยสามารถตัดสินใจในเรื่องนี้ได้เหมาะสม เช่น ให้ข้อมูลพื้นฐานเกี่ยวกับสถานการณ์ที่เกิดขึ้น แนะนำหรือนัดให้ผู้ป่วยใช้บริการทางพันธุกรรม (genetics service)⁵⁹ ฯลฯ หากผู้ป่วยปฏิเสธที่จะให้ความยินยอม

⁵⁶ Privacy Act 1988, s16B(4).

⁵⁷ Office of the Australian Information Commissioners, ‘OAIC Guide to Health Privacy’ (Australian Government, September 2019) <www.oaic.gov.au/privacy/guidance-and-advice/guide-to-health-privacy/chapter-8-using-and-disclosing-genetic-information-in-the-case-of-a-serious-threat> สืบค้นเมื่อ 21 พฤษภาคม 2565.

⁵⁸ Australian NHMRC, ‘Use and Disclosure of Genetic Information to a Patient’s Genetic Relatives under Section 95AA of the Privacy Act 1988 (Cth)’ (Guidelines for Health Practitioners in the Private Sector, March 2014) 36.

⁵⁹ เพิ่งอ้าง 35.

แนวทางปฏิบัตินี้กำหนดให้แพทย์ควรใช้เวลาผู้ป่วยในการทบทวนการตัดสินใจ และพิจารณาว่าควรส่งผู้ป่วยไปเข้ารับบริการทางพันธุกรรมหรือไม่⁶⁰

เมื่อผู้ป่วยไม่ให้ความยินยอมสำหรับการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วย แนวทางปฏิบัติของ HMRC กำหนดให้มีผู้ที่มิชอบพาทในเรื่องนี้ 2 คน ได้แก่ แพทย์ที่มีอำนาจ (authorizing medical practitioner) ซึ่งมีบทบาทสำคัญในการดูแลผู้ป่วยและมักจะเป็นผู้แจ้งเตือนญาติผู้ป่วย และผู้ปฏิบัติหน้าที่ทางสุขภาพที่เปิดเผยข้อมูล (disclosing health practitioners) ซึ่งเป็นผู้ที่ได้รับมอบหมายจากแพทย์ที่มีอำนาจให้รับผิดชอบการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยในกรณีที่แพทย์ผู้มีอำนาจไม่ต้องการแจ้งเตือนด้วยตนเอง

เงื่อนไขของการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วย คือ ความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วย ก่อให้เกิดภัยคุกคามที่รุนแรงต่อชีวิต สุขภาพ หรือความปลอดภัยของญาติผู้ป่วย และการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยสามารถบรรเทาหรือป้องกันภัยคุกคามนั้นได้ เงื่อนไขดังกล่าวสามารถแยกพิจารณาออกเป็น 3 ประเด็น

ประเด็นแรก คือ ภัยคุกคามต่อญาติผู้ป่วยที่เกิดจากความผิดปกติทางพันธุกรรมมีความรุนแรงหรือไม่และความรุนแรงนั้นมีมากน้อยเพียงใด โดยคำนึงถึงหลายปัจจัยร่วมกัน ได้แก่ ลักษณะของความผิดปกตินั้น ความเสี่ยงที่เกี่ยวข้อง ทางเลือกในการรักษาหรือการดูแล และความเป็นไปได้ที่ญาติผู้ป่วยจะมีหรือเป็นพาหะของความผิดปกตินั้น แนวทางปฏิบัติของ OAIC กำหนดให้แพทย์พิจารณาความเป็นไปได้ที่ภัยคุกคามนั้นจะเกิดขึ้นและความรุนแรงของอันตรายที่เกิดจากภัยคุกคามนั้น โดยยกตัวอย่างด้วยว่า ภัยคุกคามที่ส่งผลกระทบอย่างรุนแรงแต่มีโอกาสเกิดขึ้นน้อยมากย่อมไม่อาจถือเป็นภัยคุกคามที่รุนแรง⁶¹

เมื่อภัยคุกคามจากความผิดปกติทางพันธุกรรมมีความรุนแรง ประเด็นที่สองที่ต้องพิจารณา คือ โอกาสที่จะบรรเทาหรือป้องกันภัยคุกคามนั้น แนวทางปฏิบัติของ HMRC กำหนดให้พิจารณาว่า มีมาตรการในการป้องกันหรือรักษาอาการของความผิดปกติหรือไม่ และหากไม่มีมาตรการในการรักษา การแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยจะนำไปสู่การดำเนินการหรือการรักษาที่เหมาะสมมากขึ้นสำหรับผู้ป่วยหรือไม่⁶²

ประเด็นสุดท้ายที่ต้องพิจารณา คือ การแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยมีความจำเป็นต่อการบรรเทาหรือป้องกันภัยคุกคามต่อญาติผู้ป่วยหรือไม่ โดยแนวทางปฏิบัติของ OAIC กำหนดให้แพทย์ที่มีอำนาจ

⁶⁰ เฟิงอ้าง 39.

⁶¹ Office of the Australian Information Commissioners (เชิงอรรถ 57) 2.

⁶² Australian NHMRC (เชิงอรรถ 58) 42.

พิจารณาประเด็นนี้โดยใช้มาตรฐานของวิญญูชน (reasonable person) ในการพิจารณา⁶³ ส่วนแนวทางปฏิบัติของ HMRC กำหนดให้แพทย์ที่มีอำนาจพิจารณาด้วยว่า มีวิธีการอื่นที่สามารถบรรเทาหรือป้องกันภัยคุกคามนั้นนอกเหนือจากการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยหรือไม่ เช่น การแนะนำให้ญาติผู้ป่วยเข้าร่วมการตรวจคัดกรอง ฯลฯ⁶⁴

หากแพทย์ที่มีอำนาจพิจารณาสถานการณ์ที่เกิดขึ้นและตัดสินใจที่จะแจ้งเตือนญาติผู้ป่วย แพทย์ที่มีอำนาจต้องให้โอกาสผู้ป่วยตัดสินใจอีกครั้งหนึ่งว่าผู้ป่วยจะให้ความยินยอมสำหรับการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยหรือไม่⁶⁵ พร้อมให้เวลาผู้ป่วยในการตัดสินใจหรือจัดให้มีการปรึกษาทางพันธุกรรม (genetic counselling) ด้วย เว้นแต่จะเป็นกรณีที่เร่งด่วน⁶⁶ หากผู้ป่วยยังคงไม่ให้ความยินยอม ให้แพทย์ที่มีอำนาจอธิบายรายละเอียดของการแจ้งเตือนที่อาจเกิดขึ้นโดยปราศจากความยินยอม ทั้งหลักกฎหมายที่เกี่ยวข้อง เหตุผลของการตัดสินใจ และข้อเท็จจริงที่แพทย์พิจารณา พร้อมอธิบายรายละเอียดอื่นที่เกี่ยวกับการแจ้งเตือน⁶⁷ นอกจากนี้ แพทย์ที่มีอำนาจควรอธิบายด้วยว่า หากผู้ป่วยไม่พอใจกับการตัดสินใจของแพทย์ ผู้ป่วยสามารถร้องเรียนไปยังหน่วยงานใด⁶⁸

อย่างไรก็ตาม แม้จะเป็นกรณีที่กฎหมายอนุญาตให้แพทย์แจ้งเตือนญาติผู้ป่วย แต่แพทย์ก็อาจตัดสินใจไม่แจ้งเตือนญาติผู้ป่วยได้ในบางสถานการณ์ เช่น สถานการณ์รุนแรงน้อยลง (extenuating circumstances) จนทำให้การแจ้งเตือนเป็นประโยชน์ต่อญาติผู้ป่วยน้อย ญาติผู้ป่วยแจ้งว่าตนไม่ต้องการรับรู้ข้อมูลทางพันธุกรรมเหล่านี้ แพทย์พิจารณาปัจจัยแวดล้อมแล้วเห็นว่าการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยไม่เหมาะสม ฯลฯ ในสถานการณ์เหล่านั้น แพทย์อาจชะลอการแจ้งเตือนจนกว่าสถานการณ์เหล่านั้นจะเปลี่ยนแปลง⁶⁹ หรือในกรณีที่แพทย์ที่มีอำนาจไม่ต้องการแจ้งเตือนด้วยเหตุผลส่วนตัวหรือไม่ต้องการรับผิดชอบการแจ้งเตือน ก็ควรปรึกษาคนอื่นหรือจัดหาคนอื่นมารับผิดชอบการแจ้งเตือนแทน⁷⁰

มีข้อสังเกตสำหรับกฎหมายในเรื่องนี้ของประเทศออสเตรเลียว่า แนวทางปฏิบัติของ HMRC อธิบายด้วยว่า การแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยเป็นเพียงหน้าที่ทางจริยธรรมเท่านั้น เพราะไม่มีกฎหมาย

⁶³ Office of the Australian Information Commissioners (เชิงอรรถ 57) 2.

⁶⁴ Australian NHMRC (เชิงอรรถ 58) 43.

⁶⁵ เฟ้งอ้าง 3.3.4.

⁶⁶ เฟ้งอ้าง 15.

⁶⁷ เฟ้งอ้าง 15, 19, 41, 43.

⁶⁸ เฟ้งอ้าง 44.

⁶⁹ เฟ้งอ้าง 45.

⁷⁰ เฟ้งอ้าง 17, 46.

กำหนดให้แพทย์มีหน้าที่ต้องแจ้งเตือนญาติผู้ป่วย และการไม่แจ้งเตือนญาติผู้ป่วยไม่ก่อให้เกิดความรับผิดชอบทางกฎหมาย⁷¹

3.4 ประเทศฝรั่งเศส

กฎหมายของประเทศฝรั่งเศสมีความน่าสนใจเพราะกฎเกณฑ์ในเรื่องนี้ถูกกำหนดในบทบัญญัติกฎหมายอย่างชัดเจนและยังกำหนดให้การแจ้งเตือนเป็นหน้าที่ทางกฎหมายด้วย เนื่องจากกฎเกณฑ์เหล่านั้นถูกแก้ไขอย่างต่อเนื่องและการแก้ไขครั้งล่าสุดเพิ่งเกิดขึ้นในปี ค.ศ. 2021 หัวข้อนี้จึงเริ่มอธิบายจากประวัติความเป็นมาของกฎเกณฑ์เหล่านั้นก่อน แล้วจึงอธิบายกฎเกณฑ์ในปัจจุบัน

3.4.1 ประวัติความเป็นมา

ในสมัยก่อน ข้อเสนอที่สนับสนุนให้แพทย์มีหน้าที่ทางกฎหมายในการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วย ถูกคัดค้านเพราะมีการโต้แย้งว่าหน้าที่นี้ส่งผลกระทบต่อหน้าที่ของแพทย์ในการรักษาความลับของผู้ป่วย และความไว้วางใจระหว่างแพทย์และผู้ป่วย⁷² กฎหมายจึงกำหนดให้แพทย์มีเพียงหน้าที่บอกกล่าวผู้ป่วยว่า การไม่แจ้งเตือนญาติผู้ป่วยจะก่อให้เกิดอันตรายกับญาติผู้ป่วยหากมีมาตรการในการป้องกัน หรือดูแลสำหรับญาติผู้ป่วย และถ้าผู้ป่วยไม่แจ้งเตือนญาติผู้ป่วย ก็ไม่มีความรับผิดชอบในความเสียหายที่เกิดขึ้น⁷³

ในปี ค.ศ. 2011 มีการแก้ไขกฎหมายในเรื่องนี้ ทำให้การบอกกล่าวผู้ป่วยข้างต้นจะต้องเกิดขึ้นก่อนที่ผู้ป่วยจะเข้ารับการทดสอบทางพันธุกรรม (d'un examen des caractéristiques génétiques) และมีกฎเกณฑ์เพิ่มเติมอีกหลายส่วน เช่น ให้มีการวางแผนสำหรับการแจ้งเตือนล่วงหน้า ก่อนการทดสอบทางพันธุกรรม ให้ผู้ป่วยมีหน้าที่ในการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วย ให้ผู้ป่วยมีสิทธิที่จะไม่รับรู้ผลการทดสอบทางพันธุกรรมของตนเอง ฯลฯ⁷⁴ การแก้ไขกฎหมายในครั้งนี้ทำให้เกิดหน้าที่ในการแจ้งเตือนตามกฎหมาย โดยให้ทางเลือกกับผู้ป่วยว่าผู้ป่วยจะแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยด้วยตนเองหรือให้แพทย์เป็นผู้แจ้งเตือนแทน

⁷¹ เฟิงอ้าง 15.

⁷² Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, 'A Propos de l'Obligation d'Information Génétique Familiale en cas de Nécessité Médicale' (URL: www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis076.pdf, 24 April 2003).

⁷³ French Code de la santé publique Article L1131-1 (Version en vigueur du 07 août 2004 au 09 juillet 2011).

⁷⁴ การแก้ไขกฎหมายใน ค.ศ. 2011 ทำให้กฎเกณฑ์ในเรื่องนี้เหมือนกับกฎเกณฑ์ในปัจจุบันซึ่งจะถูกอธิบายโดยละเอียดในหัวข้อย่อถัดไป.



3.4.2 กฎเกณฑ์ของกฎหมายในปัจจุบัน

กฎหมายในเรื่องนี้สามารถแบ่งออกเป็น 2 ส่วน ส่วนแรกคือกฎเกณฑ์ที่เป็นสาระสำคัญ ซึ่งปรากฏอยู่ใน Article L1131-1 ของกฎหมายสาธารณสุข (Code de la santé publique) ส่วนที่สองคือกฎเกณฑ์ที่กำหนดกระบวนการและขั้นตอนในรายละเอียด เพื่อเป็นแนวทางปฏิบัติสำหรับการปฏิบัติตามกฎเกณฑ์ในส่วนแรก ซึ่งปรากฏอยู่ใน Article R1131-20 ของกฎระเบียบ (Partie réglementaire) ในกฎหมายสาธารณสุข และคำสั่ง (arrêté) ที่อธิบายแนวทางการพิจารณาหรือการดำเนินการในการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วย

งานวิจัยฉบับนี้นำเสนอทั้งสองส่วนตามลำดับขั้นตอนจากก่อนไปหลังการทดสอบทางพันธุกรรมของผู้ป่วย ดังนี้

ก) ก่อนการทดสอบทางพันธุกรรม

ก่อนการทดสอบทางพันธุกรรมของผู้ป่วย แพทย์เจ้าของไข้ (médecin prescripteur) ต้องบอกกล่าวผู้ป่วย 3 ข้อความ ข้อความแรก คือ การไม่แจ้งเตือนญาติผู้ป่วยที่มีความเสี่ยงอาจก่อให้เกิดอันตรายได้ หากตรวจพบความผิดปกติทางพันธุกรรมที่มีความรุนแรงและมีมาตรการป้องกันหรือการดูแลรักษาสำหรับความผิดปกตินั้น⁷⁵ ข้อความที่สอง คือ กฎหมายกำหนดให้ผู้ป่วยต้องแจ้งเตือนญาติผู้ป่วย หากความผิดปกติทางพันธุกรรมที่ตรวจพบอาจก่อให้เกิดอาการที่รุนแรงและมีมาตรการป้องกันหรือการดูแลรักษาสำหรับความผิดปกตินั้น⁷⁶ ข้อความสุดท้าย คือ หากผู้ป่วยไม่ต้องการรู้ผลการทดสอบทางพันธุกรรมของตนเองหรือไม่ต้องการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยด้วยตนเอง ผู้ป่วยสามารถมอบหมายให้แพทย์แจ้งเตือนญาติผู้ป่วยแทนได้⁷⁷

นอกจากการบอกกล่าวข้างต้น แพทย์ควรตกลงกับผู้ป่วยเกี่ยวกับรายละเอียดของข้อมูล (les modalités de l'information) ที่จะใช้ในการแจ้งเตือน โดยแพทย์ควรระบุลำดับขั้นของญาติผู้ป่วยที่อาจได้รับผลกระทบจากข้อมูลที่แจ้งเตือนด้วย⁷⁸ แต่การทำข้อตกลงนี้อาจเกิดขึ้นหลังการทดสอบทางพันธุกรรมก็ได้⁷⁹

⁷⁵ French Code de la santé publique Article L1131-1, Subarticle 1, Para 1.

⁷⁶ French Code de la santé publique Article R1131-20-1, Subarticle 1, Para 1; Arrêté du 8 décembre 2014 définissant les règles de bonnes pratiques relatives à la mise en œuvre de l'information de la parentèle dans le cadre d'un examen des caractéristiques génétiques à finalité médicale (JORF n°0293 du 19 décembre 2014 - Texte n° 63).

⁷⁷ French Code de la santé publique Article R1131-20-1 Subarticle 1 Para 2.

⁷⁸ French Code de la santé publique Article R1131, Subarticle 2.

⁷⁹ French Code de la santé publique Article L1131-1, Subarticle 1, Para 1.

ข) หลังการทดสอบทางพันธุกรรม

เมื่อผลการทดสอบทางพันธุกรรมบ่งชี้ว่าผู้ป่วยมีความผิดปกติทางพันธุกรรมที่อาจมีอาการที่รุนแรง (affection grave)⁸⁰ และผู้ป่วยมิได้ปฏิเสธที่จะรู้ผลการทดสอบทางพันธุกรรม ให้แพทย์แจ้งผลการทดสอบนั้นกับผู้ป่วยพร้อมให้เอกสารที่สรุปผลการทดสอบนั้นกับผู้ป่วย⁸¹

ถ้าผู้ป่วยต้องการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยด้วยตนเอง แพทย์ต้องสนับสนุนการแจ้งเตือนของผู้ป่วยด้วยการให้ข้อมูลผู้ป่วย โดยอธิบายเนื้อหาในเอกสารที่ได้ให้กับผู้ป่วย⁸² และแนะนำว่าผู้ป่วยควรต้องแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยคนใดบ้าง⁸³ แพทย์อาจช่วยเหลือผู้ป่วยในลักษณะอื่นด้วย เช่น ทำเอกสารแจ้งเตือนที่สามารถส่งให้กับญาติผู้ป่วย เสนอให้คำปรึกษาทางพันธุกรรม ให้รายละเอียดการติดต่อกลุ่มผู้ป่วยที่มีความผิดปกติทางพันธุกรรมเดียวกัน (d'associations de personnes concernées par la maladie) จัดให้มีการปรึกษากับนักจิตวิทยา (psychologue) ฯลฯ⁸⁴ ในกรณีที่มีมาตรการป้องกันหรือการดูแลรักษาสำหรับญาติผู้ป่วย ผู้ป่วยจะต้องแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยที่มีความเสี่ยงและที่ผู้ป่วยมีรายละเอียดการติดต่อ⁸⁵ พร้อมให้รายละเอียดในการติดต่อแพทย์เจ้าของไข้กับญาติผู้ป่วยด้วย⁸⁶

แพทย์จะเป็นผู้แจ้งเตือนญาติผู้ป่วยแทนผู้ป่วยใน 2 สถานการณ์ คือ ผู้ป่วยปฏิเสธที่จะไม่รับรู้ผลการทดสอบทางพันธุกรรม⁸⁷ และผู้ป่วยไม่ต้องการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยด้วยตนเอง⁸⁸ ในสถานการณ์เหล่านี้ ผู้ป่วยสามารถทำหนังสือร้องขอให้แพทย์เจ้าของไข้เป็นผู้แจ้งเตือนญาติผู้ป่วยแทนได้⁸⁹

⁸⁰ คำว่า “รุนแรง” หมายถึง ก่อให้เกิดความเสี่ยงที่ทำให้ตายก่อนวัยอันควร (décès prématuré) หรือความเสี่ยงที่จะทำให้เกิดพิการอย่างรุนแรง ซึ่งรวมถึงทำให้สูญเสียความสามารถในการตัดสินใจในผู้ใหญ่. ดู JORF n°0293 du 19 décembre 2014 - Texte n° 63 (เชิงอรรถ 76).

⁸¹ French Code de la santé publique Article R1131-20-2, Para 1. กฎหมายกำหนดลักษณะของข้อมูลที่ต้องปรากฏอยู่ในเอกสารดังกล่าวด้วย. ดู เพ็งอ้าง.

⁸² JORF n°0293 du 19 décembre 2014 - Texte n° 63 เพ็งอ้าง.

⁸³ แพทย์ให้รายชื่อของญาติผู้ป่วยที่อาจได้รับผลกระทบจากความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วย พร้อมแนบรายชื่อนี้ไว้ในเวชระเบียน. ดู French Code de la santé publique Article R1131-20-2, Para 1.

⁸⁴ JORF n°0293 du 19 décembre 2014 - Texte n° 63 (เชิงอรรถที่ 76).

⁸⁵ มาตรการป้องกันนี้อาจเป็นเพียงการให้คำปรึกษาทางพันธุกรรมก็ได้, ดู French Code de la santé publique Article L1131-1, Subarticle 1, Para 3.

⁸⁶ French Code de la santé publique Article L1131-1, Subarticle 1, Para 3.

⁸⁷ French Code de la santé publique Article L1131-1, Subarticle 1, Para 1.

⁸⁸ French Code de la santé publique Article L1131-1, Subarticle 2.

⁸⁹ นักวิชาการอธิบายว่า การอนุญาตให้มีการมอบหมายให้แพทย์แจ้งเตือนญาติผู้ป่วยแทนสามารถรับมือกับปัญหาการสื่อสารภายในครอบครัว. ดู Benjamin Derbez and others, ‘Familial Disclosure by Genetic Healthcare Professionals: A Useful but Sparingly Used Legal Provision in France’ (2019) 45 Journal of Medical Ethics 811, 812.



โดยระบุอย่างชัดเจนว่าผู้ป่วยได้ยินยอมให้แพทย์ดำเนินการเช่นนั้น⁹⁰ และผู้ป่วยจะต้องให้รายละเอียดในการติดต่อญาติผู้ป่วยที่มีความเสี่ยงด้วย⁹¹ แพทย์เจ้าของไข้จะต้องแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยตามคำร้องขอ นั้น โดยทำเป็นจดหมายแจ้งเตือนตามรูปแบบที่กฎหมายกำหนด⁹² และเชิญญาติผู้ป่วยมารับคำปรึกษาจากแพทย์ที่มีความเชี่ยวชาญด้านพันธุศาสตร์ โดยแพทย์ต้องไม่เปิดเผยให้ญาติผู้ป่วยรู้ถึงชื่อของผู้ป่วย ความผิดปกติทางพันธุกรรม และความเสี่ยงที่เชื่อมโยงกับความผิดปกตินั้น⁹³

มีข้อสังเกตสำหรับกฎหมายในเรื่องนี้ของประเทศฝรั่งเศสว่า กฎหมายฝรั่งเศสมีได้กำหนดความรับผิดชอบกฎหมายสำหรับการฝ่าฝืนหน้าที่ในการแจ้งเตือนนี้โดยเฉพาะ โดยอธิบายว่าการไม่ปฏิบัติตามหน้าที่นี้จะก่อให้เกิดความรับผิดทางแพ่งตามหลักกฎหมายทั่วไป และในกรณีที่แพทย์ให้ข้อมูลไม่ครบถ้วนตามที่กฎหมายกำหนด กฎหมายถือว่าแพทย์มีความผิดและอาจต้องรับผิดในความเสียหายที่เกิดขึ้น⁹⁴

เมื่อพิจารณากฎหมายในเรื่องนี้ของทั้งสี่ประเทศจะเห็นได้ว่า กฎเกณฑ์ในเรื่องนี้ของแต่ละประเทศแตกต่างกันอย่างมาก โดยมีตั้งแต่การไม่อนุญาตให้แจ้งเตือนหากผู้ป่วยไม่ยินยอม จนถึง การกำหนดให้การแจ้งเตือนเป็นหน้าที่ทางกฎหมาย คำอธิบายในหัวข้อใหญ่นี้จึงแสดงให้เห็นถึงความหลากหลายของกฎหมายในเรื่องนี้ได้อย่างดี นอกจากนี้ ความแตกต่างข้างต้นยังสะท้อนให้เห็นถึงความลังเลที่จะกำหนดให้การแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยในสถานการณ์เช่นนี้เป็นหน้าที่ทางกฎหมาย ซึ่งเป็นสิ่งที่คาดหมายได้เพราะการแจ้งเตือนในลักษณะนี้อาจขัดแย้งกับหน้าที่ทางจริยธรรมของแพทย์ในการรักษาความลับของผู้ป่วย

4. กฎเกณฑ์ที่เหมาะสมสำหรับประเทศไทย

การเสนอแนะกฎหมายที่เหมาะสมในเรื่องนี้เป็นเรื่องยาก เพราะการตัดสินใจในเรื่องนี้ นอกจากจะขึ้นอยู่กับพิจารณาและรักษาสมดุลระหว่างปัจจัยหลายประการ (ดังที่ได้อธิบายในหัวข้อที่ 2) แล้ว ยังขึ้นอยู่กับความคิดเห็นว่าเรื่องใดควรมีความสำคัญมากที่สุดด้วย กล่าวคือ หากให้ความสำคัญกับความเป็นส่วนตัวของผู้ป่วยหรือการรักษาความลับของผู้ป่วย การแจ้งเตือนก็ควรเป็นไป

⁹⁰ French Code de la santé publique Article R1131, Subarticle 4.

⁹¹ French Code de la santé publique Article L1131-1, Subarticle 2 และ Article R1131, Subarticle 4.

⁹² French Code de la santé publique Article R1131-20-2, para 2; Arrêté du 20 juin 2013 fixant le modèle de lettre adressée par le médecin aux membres de la famille potentiellement concernés en application de l'article R.1131-20-2 du code de la santé publique (JORF n°0143 du 22 juin 2013 - Texte n° 7).

⁹³ French Code de la santé publique Article L1131-1, Subarticle 2.

⁹⁴ JORF n°0293 du 19 décembre 2014 - Texte n° 63 (เชิงอรรถที่ 76) fn 7.

ตามความสมัครใจหรือการตัดสินใจของผู้ป่วย แต่หากให้ความสำคัญกับประโยชน์ของญาติผู้ป่วยหรือการป้องกันมิให้ญาติผู้ป่วยได้รับอันตราย การแจ้งเตือนก็ควรเกิดขึ้นโดยพิจารณาถึงประโยชน์และผลกระทบทางลบที่ญาติผู้ป่วยได้รับจากการแจ้งเตือนเป็นสำคัญ

ข้อเสนอของงานวิจัยฉบับนี้จึงเริ่มจากการเสนอก่อนว่า สำหรับประเทศไทย สิ่งที่ควรให้ความสำคัญในสถานการณ์นี้คืออะไร ด้วยการอธิบายว่าแนวคิดพื้นฐานที่ควรให้ความสำคัญคืออะไร แล้วจึงอธิบายว่าหน้าที่ทางกฎหมายที่ควรเกิดขึ้นในสถานการณ์นี้ควรมีลักษณะอย่างไร

4.1 แนวคิดพื้นฐานที่ควรให้ความสำคัญ

งานวิจัยฉบับนี้เสนอแนะว่า การรักษาความสัมพันธ์ระหว่างแพทย์และผู้ป่วยเป็นสิ่งที่สำคัญสำหรับประเทศไทย เพราะประเทศไทยมีแนวโน้มที่จะให้ความสำคัญกับสิทธิของปัจเจกบุคคลมากขึ้น ไม่ว่าจะเป็นภาระหนักถึงความแตกต่างทางความคิดมากขึ้นหรือการให้ความสำคัญกับการคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคลมากขึ้น สิ่งเหล่านี้สะท้อนให้เห็นว่าแนวคิดเรื่องการเคารพการตัดสินใจของบุคคลและการคุ้มครองความเป็นส่วนตัวมีอิทธิพลมากขึ้นในสังคมไทย นอกจากนี้ยังอาจกล่าวได้ว่าการรักษาความสัมพันธ์ระหว่างแพทย์และผู้ป่วยเป็นสิ่งสำคัญสำหรับประเทศไทย ดังจะเห็นได้จากแนวโน้มของการฟ้องร้องแพทย์เป็นคดีในชั้นศาลที่มีมากขึ้น และการนำวิธีพิจารณาคดีสำหรับผู้ประกอบการที่ให้บริการผู้บริโภคมาใช้กับแพทย์ที่รักษาผู้ป่วย⁹⁵ สิ่งเหล่านี้สะท้อนให้เห็นว่าความสัมพันธ์ระหว่างแพทย์และผู้ป่วยเปลี่ยนไปในทางที่แย่งและผู้ป่วยมีทัศนคติในเชิงลบต่อแพทย์⁹⁶ ด้วยเหตุนี้การให้ความสำคัญกับการรักษาความสัมพันธ์ระหว่างแพทย์และผู้ป่วยจึงเป็นสิ่งสำคัญ งานวิจัยฉบับนี้จึงเสนอว่า กฎเกณฑ์ในเรื่องนี้ของประเทศไทยควรอยู่บนพื้นฐานของหลักจริยธรรมของการให้ความเคารพต่อผู้ป่วย โดยกำหนดให้ผู้ป่วยมีบทบาทสำคัญในการตัดสินใจว่าควรมีการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยหรือไม่

จริงอยู่ว่าข้อเสนอนี้อาจถูกโต้แย้งได้ เพราะโดยลักษณะของข้อมูลทางพันธุกรรมที่เชื่อมโยงกับบุคคลที่มีความสัมพันธ์ทางพันธุกรรมกัน ประโยชน์ที่เกี่ยวข้องกับข้อมูลทางพันธุกรรมมิได้จำกัดเฉพาะประโยชน์ของบุคคลใดบุคคลหนึ่งเท่านั้น จึงทำให้เกิดข้อโต้แย้งได้ว่า การตัดสินใจเกี่ยวกับเวชพันธุศาสตร์ควรอยู่บนพื้นฐานของแนวคิดเรื่องการอุทิศเพื่อประโยชน์ส่วนรวม (solidarity) และการเอื้อเพื่อประโยชน์ต่อผู้อื่น (altruism) มากกว่า⁹⁷ อย่างไรก็ตาม แม้ว่าแนวคิดเหล่านี้จะถูกนำมา

⁹⁵ คำวินิจฉัยประธานศาลอุทธรณ์ที่ 22/2552.

⁹⁶ ตามพงศ์ ขอบอิสระ, ‘การปฏิรูปกฎหมายเพื่อพัฒนาความสัมพันธ์ระหว่างแพทย์และผู้ป่วย’ (2563) รวมบทความวิชาการเนื่องในโอกาส 60 ปี ศาสตราจารย์ ดร.สุรพล นิติไกรพจน์ 301.

⁹⁷ UK Royal College of Pathologists (เชิงอรรถ 35) 25.



พิจารณาบ่อยครั้งในต่างประเทศ⁹⁸ แต่ก็ยังไม่แพร่หลายในสังคมไทย จึงอาจเกิดคำถามว่าข้อเสนอที่ใช้แนวคิดเหล่านั้นเป็นพื้นฐานจะเหมาะสมกับสังคมไทยหรือไม่ มากน้อยเพียงใด

ดังนั้น งานวิจัยฉบับนี้จึงเสนอว่ากฎเกณฑ์ในเรื่องนี้ควรกำหนดให้ผู้ป่วยมีบทบาทสำคัญในการตัดสินใจเกี่ยวกับการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วย และแพทย์มีบทบาทในการสนับสนุนการตัดสินใจนี้ เพื่อช่วยให้ผู้ป่วยสามารถคิดและตัดสินใจในเรื่องนี้ได้เหมาะสมและมีความหมาย (meaningful)

อย่างไรก็ตาม งานวิจัยฉบับนี้มีข้อสงวนว่าผู้ป่วยไม่ควรมีสิทธิเบ็ดเสร็จเด็ดขาดในเรื่องนี้ โดยเสนอว่าควรมีข้อยกเว้นในบางกรณีที่ต้องมีการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วย แม้ว่าการแจ้งเตือนจะไม่ใช่ไปตามความต้องการของผู้ป่วยก็ตาม เพราะญาติผู้ป่วยอาจได้รับประโยชน์อย่างมากจากการแจ้งเตือน โดยเฉพาะกรณีที่มาตรการป้องกันหรือหลีกเลี่ยงที่มีประสิทธิผลสำหรับอาการของความผิดปกตินั้น จึงควรเปิดโอกาสให้ญาติผู้ป่วยได้รับประโยชน์จากข้อมูลทางพันธุกรรมของผู้ป่วย มิฉะนั้นแล้วอาจก่อให้เกิดข้อกั้ววลหรือข้อถกเถียงในทางจริยธรรมได้⁹⁹ นอกจากนี้ นักวิชาการที่สนับสนุนให้มีการแจ้งเตือนเห็นว่า การเปิดเผยผลการทดสอบทางพันธุกรรมให้กับบุคคลอื่นเป็นหน้าที่ของผู้เข้ารับการทดสอบทางพันธุกรรม เพราะถือเป็นหลักจริยธรรมทางเวชพันธุศาสตร์¹⁰⁰ หรือเป็นหน้าที่ทางจริยธรรมที่จะไม่ทำอันตรายต่อบุคคลอื่น¹⁰¹ งานวิจัยฉบับนี้จึงเห็นว่า กฎเกณฑ์ในเรื่องนี้ควรมีข้อยกเว้นในลักษณะนี้ด้วย แม้ว่าโดยหลักการแล้วผู้ป่วยควรมีบทบาทสำคัญในการตัดสินใจก็ตาม

มีข้อสังเกตสำหรับข้อเสนอ 2 ประการ ประการแรก หน้าที่ในการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยเป็นเพียงข้อยกเว้นเท่านั้น หน้าที่นี้จึงควรเกิดขึ้นในสถานการณ์ที่จำกัดและเฉพาะเจาะจงเท่านั้น เพื่อให้

⁹⁸ Marie Gaille and others, 'The Ethics of Genomic Medicine: Redefining Values and Norms in the UK and France' (2021) 29 *European Journal of Human Genetics* 780, 784-785; Anneke Lucassen, Jonathan Montgomery and Michael Parker, 'Annual Report of the Chief Medical Officer: Chapter 16 Ethics and the Social Contract for Genomics in the NHS' (2017); Peter Mills and Jennifer Miller, 'Why We Need a New Social Contract for Data in Healthcare' (World Economic Forum: Health and Healthcare, 21 March 2019) <www.weforum.org/agenda/2019/03/why-we-need-a-new-social-contract-for-data-in-healthcare/> สืบค้นเมื่อ 30 มิถุนายน 2566.

⁹⁹ Sonia Suter, 'Legal Challenges in Genetics, Including Duty to Warn and Genetic Discrimination' (2020) 10 <www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31548231> สืบค้นเมื่อ 1 เมษายน 2566.

¹⁰⁰ Alfred P Minei and Sam O Kaipu, 'Disclosure of Genetic Information as Matter of Medical Ethics and Patient Rights: The Relevant Legal Context' (2022) 19 *Journal of US-China Medical Science* <<http://www.davidpublisher.com/index.php/Home/Article/index?id=47035.html>> สืบค้นเมื่อ 20 มกราคม 2566.

¹⁰¹ Margaret Brazier, 'Do No Harm. Do Patients Have Responsibilities Too?' (2006) 65 *The Cambridge Law Journal* 397, 406, 410.

หลักจริยธรรมของการให้ความเคารพต่อผู้ป่วยยังคงเป็นหลักการพื้นฐานที่สำคัญ งานวิจัยฉบับนี้จึงเสนอว่า หน้าที่นี้ควรเกิดขึ้นเมื่อประโยชน์ที่ญาติผู้ป่วยได้รับจากการแจ้งเตือนมีความชัดเจนมากจนสามารถอธิบายได้ว่าประโยชน์นั้นมีน้ำหนักมากกว่าการให้ความเคารพต่อผู้ป่วย¹⁰² ประการที่สองคำว่า “ญาติผู้ป่วย” ตามข้อเสนอนี้หมายถึงญาติในระดับแรกของผู้ป่วยเท่านั้น ซึ่งหมายถึง บิดา มารดา บุตร และพี่น้องร่วมบิดาและมารดาของผู้ป่วย เนื่องจากความสัมพันธ์ในระดับนี้มีความชัดเจนและเหมาะสมสำหรับการกำหนดเป็นเงื่อนไขของการเกิดหน้าที่ทางกฎหมาย มิฉะนั้นแล้ว ญาติผู้ป่วยอาจมีจำนวนมากเกินไปและครอบคลุมญาติที่ผู้ป่วยไม่รู้จัก ส่งผลให้ขอบเขตของหน้าที่ในการแจ้งเตือนไม่ชัดเจนและไม่แน่นอน และยังอาจสร้างภาระให้กับผู้ที่ทำหน้าที่นี้มากเกินไป นอกจากนี้ ยิ่งญาติผู้ป่วยมีความใกล้ชิดกับผู้ป่วยมากเท่าใด ประโยชน์ที่ญาติผู้ป่วยจะได้รับจากการแจ้งเตือนก็จะมากขึ้นเท่านั้น¹⁰³ ความสัมพันธ์ในระดับนี้จึงสอดคล้องกับข้อเสนอของงานวิจัยที่ต้องการให้ประโยชน์ที่ได้รับจากการแจ้งเตือนมีความชัดเจน

4.2 ลักษณะของหน้าที่ทางกฎหมายที่ควรเกิดขึ้น

เมื่อเสนอแนวคิดพื้นฐานที่ควรให้ความสำคัญแล้ว งานวิจัยฉบับนี้เสนอต่อว่ากฎหมายในเรื่องนี้ควรกำหนดหน้าที่ทางกฎหมาย 3 ส่วน ส่วนแรก คือ หน้าที่ในการบอกกล่าวผู้ป่วยก่อนที่ผู้ป่วยจะเข้ารับทดสอบพันธุกรรม ส่วนที่สองคือหน้าที่ในการบอกกล่าวในกรณีที่หน้าที่ในการแจ้งเตือนไม่เกิดขึ้นและส่วนสุดท้ายคือหน้าที่ในการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วย

4.2.1 หน้าที่ในการบอกกล่าวก่อนเข้ารับการทดสอบทางพันธุกรรม

ก่อนที่ผู้ป่วยจะตัดสินใจเข้ารับการทดสอบทางพันธุกรรม ผู้ป่วยควรได้รับข้อมูลที่ช่วยให้ผู้ป่วยเข้าใจผลของการตัดสินใจ ข้อมูลดังกล่าวอาจแบ่งเป็น 2 ส่วน ส่วนแรก คือ รายละเอียดเกี่ยวกับการทดสอบทางพันธุกรรม ซึ่งเป็นข้อมูลที่ต้องบอกกล่าวเพื่อขอความยินยอมสำหรับการทดสอบทางพันธุกรรมตามปกติ ได้แก่ วัตถุประสงค์และเงื่อนไขของการทดสอบ ขั้นตอนการทดสอบ ประโยชน์และความเสี่ยงที่เกิดขึ้นจากการทดสอบ และลักษณะของผลการทดสอบ¹⁰⁴ ส่วนที่สอง คือ ความเป็นไปได้ของการเกิดหน้าที่ในการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วย โดยให้ข้อมูลว่ากฎหมาย

¹⁰² ดู ข้อ 4.2.3 ข).

¹⁰³ UK Royal College of Pathologists (เชิงอรรถ 35) 25.

¹⁰⁴ NIH: National Library of Medicine, ‘Genetic Testing: What Is Informed Consent?’ (MedlinePlus, 28 June 2021) <<https://medlineplus.gov/genetics/understanding/testing/informedconsent/>> สืบค้นเมื่อ 10 มิถุนายน 2023.

กำหนดให้มีการเปิดเผยผลการทดสอบทางพันธุกรรมของผู้ป่วยให้กับญาติผู้ป่วยในบางสถานการณ์ พร้อมอธิบายเงื่อนไขของการเกิดสถานการณ์เช่นนั้น ในลักษณะเดียวกับที่ปรากฏในกฎหมายของประเทศฝรั่งเศส¹⁰⁵

การบอกกล่าวข้อมูลในส่วนที่สองมีความสำคัญ เพราะงานวิจัยฉบับนี้เสนอให้การแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยอาจเกิดขึ้นโดยฝ่าฝืนต่อความต้องการของผู้ป่วย จึงควรบอกกล่าวให้ผู้ป่วยรับรู้ถึงความเป็นไปได้ด้วยก่อนที่จะผู้ป่วยจะตัดสินใจเข้ารับการทดสอบทางพันธุกรรม การบอกกล่าวในลักษณะนี้สอดคล้องกับหลักจริยธรรมของการให้ความเคารพต่อผู้ป่วย เพราะทำให้ผู้ป่วยมีความสามารถที่จะกระทำตามความตั้งใจ โดยช่วยให้ผู้ป่วยรับรู้และเข้าใจผลที่อาจเกิดขึ้นจากการตัดสินใจเข้ารับการทดสอบทางพันธุกรรมของตนเอง

ข้อสังเกตสำหรับหน้าที่ในการบอกกล่าวนี้มี 2 ประการ ประการแรก การบอกกล่าวในลักษณะนี้อาจทำให้ผู้ป่วยปฏิเสธที่จะเข้ารับการทดสอบทางพันธุกรรมหากผู้ป่วยไม่ต้องการเปิดเผยข้อมูลทางพันธุกรรมของตนเอง ซึ่งจะส่งผลกระทบทางลบต่อผู้ป่วยโดยตัดโอกาสที่จะรับรู้ถึงความผิดปกติทางพันธุกรรมของตนเองและโอกาสที่จะรับมือกับความผิดปกตินั้น แต่เนื่องจากข้อเสนอของงานวิจัยฉบับนี้อยู่บนพื้นฐานของการให้ความเคารพต่อผู้ป่วยที่ให้ความสำคัญกับความสามารถที่จะกระทำตามความตั้งใจและการรับรู้ถึงผลของการตัดสินใจของตนเองอย่างครบถ้วน ผลกระทบทางลบนี้จึงเป็นสิ่งที่ไม่สามารถหลีกเลี่ยงได้ ประการที่สอง การบอกกล่าวในลักษณะนี้ไม่ทำให้ความยินยอมเข้ารับการทดสอบทางพันธุกรรมกลายเป็นความยินยอมต่อการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วย เพราะการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยมีสาระสำคัญที่แตกต่างจากการทดสอบทางพันธุกรรม และต้องได้รับความยินยอมโดยชัดแจ้งจากผู้ป่วยอีกครั้ง

4.2.2 หน้าที่ในการบอกกล่าวเมื่อได้รับผลการทดสอบทางพันธุกรรม

เมื่อผู้ป่วยได้รับผลการทดสอบทางพันธุกรรมแล้ว และไม่ใช้กรณีที่กฎหมายกำหนดให้มีหน้าที่ในการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วย งานวิจัยฉบับนี้เสนอว่าแพทย์ควรมีหน้าที่ในการสนับสนุนให้ผู้ป่วยแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยด้วยตนเองหากการแจ้งเตือนเป็นประโยชน์ต่อญาติผู้ป่วย โดยให้ผู้ป่วยตัดสินใจเองว่าจะมีการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของตนเองหรือไม่

เงื่อนไขของการเกิดหน้าที่นี้ คือ ญาติผู้ป่วยมีความเสี่ยงที่จะได้รับผลกระทบจากความผิดปกติทางพันธุกรรมที่ตรวจพบในผู้ป่วย¹⁰⁶ กล่าวคือ เมื่อพิจารณาจากลักษณะของความผิดปกตินั้นแล้ว มีความเป็นไปได้ที่ญาติผู้ป่วยจะได้รับผลกระทบจากความผิดปกตินั้น ซึ่งอาจเป็นกรณี

¹⁰⁵ ดู ข้อ 3.4.2 ก).

¹⁰⁶ ดู ข้อ 2.2 ข).

ญาติผู้ป่วยมีโอกาสที่จะมีอาการของความผิดปกตินั้น หรืออาจเป็นกรณีที่ญาติผู้ป่วยจะไม่มีอาการของความผิดปกตินั้นแต่สามารถถ่ายทอดความผิดปกตินั้นไปให้ผู้อื่น

ในการปฏิบัติตามหน้าที่นี้ แพทย์ต้องให้ข้อมูลที่เป็นประโยชน์สำหรับผู้ป่วยในการพิจารณาและตัดสินใจว่าผู้ป่วยควรแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยหรือไม่ ข้อมูลดังกล่าวอาจแบ่งออกเป็น 2 กลุ่ม กลุ่มแรกคือ **ข้อมูลที่จะช่วยให้ผู้ป่วยเข้าใจผลที่เกิดขึ้นจากการตัดสินใจของผู้ป่วย** ซึ่งหมายถึงข้อมูลเกี่ยวกับผลของการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วย ได้แก่ ประโยชน์ที่ญาติผู้ป่วยได้รับจากการแจ้งเตือน และผลกระทบทางลบจากการแจ้งเตือนต่อญาติผู้ป่วย ผู้ป่วย และบุคคลที่มีความสัมพันธ์ทางสายเลือดกับผู้ป่วย เป็นต้น และข้อมูลเกี่ยวกับผลของการไม่แจ้งเตือนญาติผู้ป่วย ได้แก่ อันตรายของความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วย ทั้งในส่วนของความรุนแรงของอาการและโอกาสที่ญาติผู้ป่วยจะได้รับผลกระทบ โดยพิจารณาจากมุมมองของญาติผู้ป่วยเป็นสำคัญ ข้อมูลเหล่านี้ช่วยให้ผู้ป่วยสามารถชั่งน้ำหนักระหว่างประโยชน์และผลกระทบทางลบจากการแจ้งเตือนและไม่แจ้งเตือน และตัดสินใจได้อย่างเหมาะสมว่าผู้ป่วยควรแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยหรือไม่ นอกจากนี้ แพทย์อาจแนะนำด้วยว่าผู้ป่วยควรคำนึงถึงความคิดและลักษณะนิสัยของญาติผู้ป่วยประกอบการตัดสินใจด้วย กลุ่มที่สอง คือ **ข้อมูลที่อำนวยความสะดวกให้กับการแจ้งเตือนของผู้ป่วย** เช่น ความสำคัญของการเข้ารับคำปรึกษาทางพันธุกรรม ญาติผู้ป่วยที่มีความเสี่ยงโดยอาจจะระบุตัวญาติผู้ป่วยอย่างเจาะจงหรืออธิบายลักษณะของญาติผู้ป่วยที่มีความเสี่ยงก็ได้ ฯลฯ เพื่อให้ผู้ป่วยแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยง่ายขึ้น

ข้อสังเกตสำหรับหน้าที่นี้ มี 3 ประการ ประการแรก แพทย์ควรบอกผู้ป่วยอย่างชัดเจนว่าการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยจะเกิดขึ้นหรือไม่ขึ้นอยู่กับ การตัดสินใจของผู้ป่วย และการแจ้งเตือนนี้ไม่ใช่หน้าที่ทางกฎหมาย ประการที่สอง แพทย์ควรบันทึกการดำเนินการตามหน้าที่นี้เป็นลายลักษณ์อักษรเพื่อความชัดเจนและเป็นหลักฐานของการปฏิบัติตามหน้าที่นี้ ประการสุดท้าย แพทย์อาจให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยในรูปแบบอื่น ๆ ด้วย เช่น ทำเอกสารที่ผู้ป่วยสามารถใช้ในการแจ้งเตือน ช่วยให้ผู้ป่วยได้รับคำแนะนำจากผู้เชี่ยวชาญด้านการอธิบายข้อมูลทางพันธุกรรม ช่วยให้ผู้ป่วยได้รับคำปรึกษาทางจิตวิทยาหากผู้ป่วยต้องการ ฯลฯ

4.2.3 หน้าที่ในการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วย

เมื่อผู้ป่วยได้รับผลการทดสอบทางพันธุกรรมแล้ว กฎหมายควรกำหนดให้หน้าที่ในการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วยเกิดขึ้นในบางกรณี

ก) หลักการพื้นฐานของการเกิดหน้าที่

ดังที่ได้อธิบายในหัวข้อ 4.1 งานวิจัยฉบับนี้เสนอว่า หน้าที่ในการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยควรเป็นข้อยกเว้น และควรเกิดขึ้นเมื่อประโยชน์ที่ญาติผู้ป่วยได้รับจากการแจ้งเตือนมากกว่าผลกระทบทางลบที่เกิดจากการแจ้งเตือน

ในการประเมินประโยชน์ที่ญาติผู้ป่วยได้รับจากการแจ้งเตือน ควรคำนึงถึงโอกาสที่ญาติผู้ป่วยจะสามารถหลีกเลี่ยงอาการที่เกิดจากความผิดปกตินั้นเป็นสำคัญ กล่าวคือ ญาติผู้ป่วยได้รับประโยชน์สูงสุดหากมีมาตรการที่สามารถป้องกันไม่ให้ญาติผู้ป่วยได้รับผลกระทบจากอาการของความผิดปกตินั้นและไม่สร้างภาระให้กับญาติผู้ป่วย ในทางกลับกัน ญาติผู้ป่วยได้รับประโยชน์น้อยที่สุดหรือไม่มีประโยชน์สำหรับญาติผู้ป่วยเลยหากไม่มีมาตรการที่สามารถป้องกันหรือบรรเทาอาการของความผิดปกตินั้นเลย เพราะญาติผู้ป่วยไม่สามารถดำเนินการใด ๆ ได้ล่วงหน้าและทำได้เพียงรับมือกับอาการของความผิดปกติที่ปรากฏขึ้นแล้วเท่านั้น นอกจากนี้โอกาสในการหลีกเลี่ยงข้างต้น งานวิจัยฉบับนี้เสนอด้วยว่าควรคำนึงถึงความรุนแรงของอาการที่เกิดจากความผิดปกตินั้นด้วย เพราะเป็นสิ่งที่แสดงถึงระดับของประโยชน์ที่ญาติผู้ป่วยได้รับจากการแจ้งเตือน โดยเฉพาะในกรณีที่ญาติผู้ป่วยสามารถป้องกันหรือบรรเทาอาการนั้นได้ กล่าวคือ หากความรุนแรงของอาการนั้นอยู่ในระดับสูง การแจ้งเตือนย่อมเป็นประโยชน์ต่อญาติผู้ป่วยมาก ในทางกลับกัน หากความรุนแรงของอาการนั้นอยู่ในระดับต่ำ การแจ้งเตือนย่อมเป็นประโยชน์ต่อญาติผู้ป่วยน้อย

สำหรับผลกระทบทางลบที่เกิดจากการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วย สามารถสรุปจากคำอธิบายในหัวข้อ 2.3 ได้ ดังนี้ ผลกระทบทางลบต่อญาติผู้ป่วย ได้แก่ ความวิตกกังวลเมื่อญาติผู้ป่วยรู้ว่าตนมีความเสี่ยงที่จะได้รับผลกระทบจากความผิดปกติทางพันธุกรรม และการละเมิดต่อสิทธิที่จะไม่รู้ของญาติผู้ป่วยหากญาติผู้ป่วยไม่ต้องการรับรู้เกี่ยวกับความเสี่ยงนี้ ผลกระทบทางลบต่อผู้ป่วยจะเกิดขึ้นเมื่อการแจ้งเตือนเกิดขึ้นโดยฝ่าฝืนความต้องการของผู้ป่วย โดยถือเป็นการไม่เคารพต่อความสามารถที่จะกระทำตามความตั้งใจของผู้ป่วยและรุกรานความเป็นส่วนตัวของผู้ป่วย นอกจากนี้หากแพทย์ของผู้ป่วยมีบทบาทในการแจ้งเตือนแล้ว การแจ้งเตือนก็อาจส่งผลกระทบต่อความสัมพันธ์ระหว่างแพทย์และผู้ป่วยด้วย

ข) เจื่อนไขของการเกิดหน้าที่

แม้ว่างานวิจัยฉบับนี้เสนอว่าหน้าที่ในการแจ้งเตือนควรเกิดขึ้นเมื่อประโยชน์ที่ญาติผู้ป่วยได้รับจากการแจ้งเตือนมากกว่าผลกระทบทางลบที่เกิดจากการแจ้งเตือน แต่สำหรับการกำหนดกฎเกณฑ์ทางกฎหมาย งานวิจัยฉบับนี้เสนอว่ากฎหมายควรนำเฉพาะประโยชน์ที่ญาติผู้ป่วยได้รับจากการแจ้งเตือนมากำหนดเป็นเงื่อนไขเท่านั้น เนื่องจากการพิจารณาผลกระทบทางลบที่เกิดจากการแจ้งเตือนมีความซับซ้อนและยากที่จะประเมินได้อย่างชัดเจนในทางปฏิบัติ โดยเฉพาะสำหรับแพทย์ที่มักจะไม่มีจักษุญาติผู้ป่วยอย่างเพียงพอที่จะรู้ว่าญาติผู้ป่วยมีลักษณะนิสัย ความคิด หรือความต้องการในเรื่องนี้อย่างไร และจะได้รับผลกระทบจากการแจ้งเตือนมากน้อยเพียงใด หากจะกำหนดให้แพทย์ต้องทำความรู้จักญาติผู้ป่วยทุกคนที่มีความเสี่ยง ก็อาจก่อให้เกิดภาระอย่างมากและยังมีโอกาสที่ญาติผู้ป่วยจะรู้ถึงความเสี่ยงของความผิดปกติทางพันธุกรรมระหว่างการทำความรู้จักนี้ด้วย

ในทางกลับกัน ประโยชน์ที่ญาติผู้ป่วยได้รับจากการแจ้งเตือนเชื่อมโยงกับความรู้ทางการแพทย์เกี่ยวกับโอกาสในการหลีกเลี่ยงและความรุนแรงของอาการที่เกิดจากความผิดปกติทางพันธุกรรม ซึ่งทำให้การพิจารณาปัจจัยนี้ซับซ้อนน้อยกว่าและมีความเป็นภาวะวิสัยมากกว่า งานวิจัยฉบับนี้จึงเสนอให้กฎเกณฑ์ทางกฎหมายในเรื่องนี้กำหนดให้พิจารณาเฉพาะประโยชน์ที่ญาติผู้ป่วยได้รับการแจ้งเตือน

ในการพิจารณาประโยชน์ญาติผู้ป่วยได้รับการแจ้งเตือน งานวิจัยฉบับนี้เสนอด้วยว่า **ควรพิจารณาระดับและความชัดเจนของประโยชน์ที่ญาติผู้ป่วยได้รับจากการแจ้งเตือนประกอบกัน**

สำหรับระดับประโยชน์ของการแจ้งเตือน ควรพิจารณาความรุนแรงของอาการที่เกิดจากความผิดปกติทางพันธุกรรมและโอกาสในการหลีกเลี่ยงอาการนั้นควบคู่กัน โดยมีรายละเอียดดังนี้

ในกรณีที่อาการของความผิดปกติทางพันธุกรรมรุนแรงมากและมีมาตรการในการป้องกันอาการนั้นล่วงหน้า ย่อมถือว่าการแจ้งเตือนเป็นประโยชน์ต่อญาติผู้ป่วยอย่างมาก งานวิจัยฉบับนี้จึงเสนอว่าหน้าที่ในการแจ้งเตือนควรเกิดขึ้น โดยอาการของความผิดปกติทางพันธุกรรมรุนแรงหมายถึง ความผิดปกติทางพันธุกรรมส่งผลกระทบต่อร่างกายอย่างรุนแรงและถาวร¹⁰⁷ ซึ่งอาจก่อให้เกิดความทุกข์ทรมานอย่างมากหรือความพิการอย่างรุนแรง หรืออาจทำให้ถึงแก่ชีวิตก่อนวัยอันควร รวมถึงทำให้ไม่มีความสามารถในการตัดสินใจ ตัวอย่างของความผิดปกติทางพันธุกรรมในกรณีนี้ เช่น การกลายพันธุ์ของยีนเอพีซี (adenomatous polyposis coli: APC) การกลายพันธุ์ของยีนบิอาร์ซีเอหนึ่ง (BRCA1) หรือสอง (BRCA2) ฯลฯ

ในกรณีที่อาการของความผิดปกติทางพันธุกรรมรุนแรงมากและมีมาตรการในการบรรเทาอาการนั้นล่วงหน้า ย่อมถือว่าการแจ้งเตือนยังคงเป็นประโยชน์ต่อญาติผู้ป่วย โดยช่วยให้ญาติผู้ป่วยมีโอกาสที่จะบรรเทาอาการนั้น แม้ว่าจะระดับของประโยชน์จะไม่มากเท่ากับกรณีข้างต้น งานวิจัยฉบับนี้จึงเสนอว่าหน้าที่ในการแจ้งเตือนควรเกิดขึ้นในกรณีนี้ด้วยเช่นกัน ตัวอย่างของความผิดปกติทางพันธุกรรมในกรณีนี้ เช่น ภาวะเหล็กเกิน (Hemochromatosis) โรคถุงน้ำในไตจากสาเหตุพันธุกรรม (polycystic kidney disease) ฯลฯ

ในทางกลับกัน สำหรับกรณีที่อาการของความผิดปกติทางพันธุกรรมรุนแรงมาก แต่ไม่มีมาตรการที่สามารถป้องกันหรือบรรเทาอาการนั้นได้อย่างมีประสิทธิภาพ งานวิจัยฉบับนี้เสนอว่าหน้าที่ในการแจ้งเตือนไม่ควรเกิดขึ้น เพราะประโยชน์ที่ญาติผู้ป่วยได้รับจากการแจ้งเตือนเป็นเพียงการเตรียมความพร้อมทางจิตใจ การเฝ้าระวังอาการ (monitoring) หรือการวางแผนเพื่อรับมือกับอาการที่จะปรากฏขึ้นเท่านั้น ซึ่งประโยชน์เหล่านี้ไม่ชัดเจนและมีระดับที่ไม่มากพอที่จะทำให้ประโยชน์มากกว่า

¹⁰⁷ ความหมายของ “ผลกระทบต่อร่างกายที่รุนแรงและถาวร” อาจนำความหมายของคำว่า “อันตรายสาหัส” ตามประมวลกฎหมายอาญา มาตรา 297 วรรค 2 มาพิจารณาประกอบ.



ผลกระทบทางลบที่เกิดจากการแฉ่งเตียน หรือไม่เพียงพอที่จะใช้เป็นเหตุผลในการไม่เคารพการตัดสินใจ และความเป็นส่วนตัวของผู้ป่วย ในกรณีนี้ ผู้ป่วยจึงควรเป็นผู้ใช้ดุลพินิจในการตัดสินใจเองว่าผู้ป่วย จะแฉ่งเตียนญาติผู้ป่วยหรือไม่ โดยแพทย์มีหน้าที่ในการสนับสนุนการใช้ดุลพินิจและการแฉ่งเตียนของ ผู้ป่วย ดังที่ได้อธิบายในหัวข้อ 4.2.2 ตัวอย่างของความผิดปกติทางพันธุกรรมในกรณีนี้ เช่น โรคฮันติงตัน (Huntington's Disease) โรคประสาทตาพิการที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรมแบบเลเบอร์ (Leber's hereditary optic neuropathy) ฯลฯ

ในกรณีที่อาการของความผิดปกติทางพันธุกรรมรุนแรงไม่มาก งานวิจัยฉบับนี้เสนอว่า หน้าที่ในการแฉ่งเตียนไม่ควรเกิดขึ้นเช่นกัน ด้วยเหตุผลที่คล้ายกัน คือ ประโยชน์ที่ญาติผู้ป่วยได้รับการแฉ่งเตียนไม่เพียงพอที่จะมากกว่าผลกระทบทางลบที่เกิดจากการแฉ่งเตียน จึงควรเป็นกรณีที่ การแฉ่งเตียนญาติผู้ป่วยเป็นดุลพินิจในการตัดสินใจของผู้ป่วยเอง ดังที่ได้อธิบายในหัวข้อ 4.2.2 ตัวอย่าง ของความผิดปกติทางพันธุกรรมในกรณีนี้ เช่น การขาดโปรตีนซินติอัลฟา-1 (Alpha-1 antitrypsin deficiency) ภาวะไม่ทนต่อฟรุกโทสทางพันธุกรรม (hereditary fructose intolerance) ฯลฯ

นอกจากระดับของประโยชน์ที่ญาติผู้ป่วยได้รับการแฉ่งเตียนแล้ว งานวิจัยฉบับนี้ เสนอด้วยว่าหน้าที่ในการแฉ่งเตียนควรเกิดขึ้นเมื่อประโยชน์นั้นชัดเจนเพียงพอด้วย โดยพิจารณา ข้อเท็จจริงที่บ่งบอกว่าการแฉ่งเตียนไม่เป็นประโยชน์สำหรับญาติผู้ป่วย เช่น ญาติผู้ป่วยไม่ต้องการรับรู้ ความเสี่ยงที่จะมีความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วย ญาติผู้ป่วยรู้ถึงความเสี่ยงดังกล่าวแล้ว ฯลฯ หรือการแฉ่งเตียนเป็นประโยชน์สำหรับญาติผู้ป่วยลดน้อยลง เช่น ญาติผู้ป่วยกำลังจะเข้ารับการรักษา ทางพันธุกรรม ญาติผู้ป่วยเข้าร่วมในระบบคัดกรอง (screening system) ที่ครอบคลุมความผิดปกติ ทางพันธุกรรมของผู้ป่วย ฯลฯ เนื่องจากข้อเท็จจริงในลักษณะนี้ทำให้ประโยชน์จากการแฉ่งเตียน ลดน้อยลงอย่างมากหรือหมดไป หรือทำให้ความจำเป็นของการแฉ่งเตียนหมดไป¹⁰⁸ เพราะญาติผู้ป่วย ไม่ต้องการรับรู้ถึงความเสี่ยงที่จะมีความผิดปกติทางพันธุกรรมหรือสามารถรับรู้ถึงความเสี่ยงนั้นได้ แม้ว่าจะไม่มีการแฉ่งเตียนก็ตาม จนทำให้ประโยชน์จากการแฉ่งเตียนไม่ชัดเจนและมีน้อยกว่า ผลกระทบทางลบที่เกิดจากการแฉ่งเตียน งานวิจัยฉบับนี้จึงเสนอว่าหน้าที่ในการแฉ่งเตียนไม่ควรเกิดขึ้น หากปรากฏข้อเท็จจริงในลักษณะนี้

แต่หากไม่มีข้อเท็จจริงในลักษณะนี้ การประเมินความชัดเจนของประโยชน์จาก การแฉ่งเตียนอาจทำได้ด้วยการพิจารณาโอกาสที่ญาติผู้ป่วยจะได้รับผลกระทบจากความผิดปกตินั้น กล่าวคือ หากญาติผู้ป่วยจะมีการของความผิดปกตินั้นอย่างแน่นอนแต่อาการยังไม่ปรากฏขึ้น

¹⁰⁸ เงื่อนไขเรื่องความจำเป็นของการแฉ่งเตียนสอดคล้องกับกฎหมายของประเทศออสเตรเลียที่กำหนดว่า การแฉ่งเตียน ญาติผู้ป่วยต้องมีความจำเป็นต่อการบรรเทาหรือป้องกันอาการที่เกิดจากความผิดปกติทางพันธุกรรมนั้น ดู ข้อ 3.3.2.

ย่อมหมายความว่าญาติผู้ป่วยจะได้รับประโยชน์จากการแจ้งเตือนอย่างชัดเจน หน้าที่ในการแจ้งเตือนจึงควรเกิดขึ้นในกรณีนี้ ในทางกลับกัน หากมีเพียงความเป็นไปได้ที่ญาติผู้ป่วยจะมีอาการของความผิดปกตินั้น ประโยชน์จากการแจ้งเตือนย่อมไม่ชัดเจนเพียงพอที่จะมากกว่าผลกระทบทางลบที่เกิดจากการแจ้งเตือน เพราะมีโอกาสที่มีการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยแล้วแต่ท้ายที่สุดญาติผู้ป่วยไม่มีความผิดปกตินั้น หรือมีความผิดปกตินั้นแต่อาการของความผิดปกตินั้นไม่ปรากฏขึ้น ย่อมหมายความว่าผลกระทบทางลบอาจเกิดขึ้นกับผู้ป่วยและญาติผู้ป่วยโดยที่ญาติผู้ป่วยไม่ได้รับประโยชน์ใด ๆ จากการแจ้งเตือน หน้าที่ในการแจ้งเตือนจึงไม่ควรเกิดขึ้นในกรณีหลังนี้

มีข้อสังเกตว่า สำหรับกรณีที่ญาติผู้ป่วยไม่มีอาการของความผิดปกตินั้นแต่ความผิดปกตินั้นอาจถ่ายทอดไปยังบุตรหลานของญาติผู้ป่วย งานวิจัยฉบับนี้เห็นว่าประโยชน์จากการแจ้งเตือนยังไม่ชัดเจนเพียงพอเช่นกัน เพราะแม้ว่าญาติผู้ป่วยอาจได้รับประโยชน์จากการแจ้งเตือนด้วยการตัดสินใจไม่มีบุตรหรือตรวจสอบว่าคู่สมรสของตนเป็นพาหะของความผิดปกตินั้นหรือไม่ แต่การที่ญาติผู้ป่วยจะได้รับประโยชน์เหล่านี้หรือไม่ขึ้นอยู่กับหลายปัจจัย เช่น การตัดสินใจเรื่องการมีบุตรของญาติผู้ป่วยความสามารถในการมีบุตรของครอบครัวญาติผู้ป่วย ฯลฯ ปัจจัยเหล่านี้ก่อให้เกิดความไม่แน่นอนว่าประโยชน์เหล่านี้จะเกิดขึ้นหรือไม่ และเกิดคำถามตามมาว่าประโยชน์เหล่านี้จะมากกว่าผลกระทบทางลบที่เกิดจากการแจ้งเตือนหรือไม่ ดังนั้น งานวิจัยฉบับนี้จึงเสนอว่าหน้าที่ในการแจ้งเตือนไม่ควรเกิดขึ้นในกรณีนี้

5. สรุป

บทความนี้ได้นำเสนองานวิจัยที่ต้องการตอบคำถามว่า เมื่อผลการทดสอบทางพันธุกรรมของผู้ป่วยบ่งชี้ว่าญาติผู้ป่วยมีความเสี่ยงที่จะมีความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วย แพทย์ควรแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยหรือไม่ และควรดำเนินการอย่างไร และประเทศไทยควรมีกฎเกณฑ์ในเรื่องนี้ในลักษณะใด โดยนำรายงานการวิจัยมานำเสนอ 3 ส่วน

ส่วนแรกอธิบายข้อพิจารณา 4 ประการที่มักถูกนำมาใช้ในการตัดสินใจว่าควรแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยเกี่ยวกับความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วยหรือไม่ ได้แก่ 1. การแจ้งเตือนดังกล่าวเป็นไปเพื่อประโยชน์สาธารณะหรือไม่ 2. ความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วยมีอันตรายมากน้อยเพียงใด 3. การแจ้งเตือนดังกล่าวส่งผลกระทบต่อญาติผู้ป่วยและผู้ป่วยอย่างไร และ 4. แพทย์และญาติผู้ป่วยมีความสัมพันธ์กันในลักษณะใด

ส่วนที่สองอธิบายกฎเกณฑ์ในเรื่องนี้ของต่างประเทศ ซึ่งสามารถสรุปได้ดังนี้ สำหรับสหรัฐอเมริกา กฎหมายที่คุ้มครองข้อมูลทางสุขภาพมิได้อนุญาตให้แพทย์เปิดเผยข้อมูลทางพันธุกรรม



ของผู้ป่วยให้กับญาติผู้ป่วยในลักษณะนี้ หน้าที่ในการรักษาความลับของผู้ป่วยจึงยังคงเป็นหลักการที่สำคัญ และการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยจะต้องได้รับความยินยอมหรือการอนุญาตจากผู้ป่วยก่อนเสมอ

สหราชอาณาจักรและประเทศออสเตรเลียมีกฎหมายที่คล้ายกัน โดยพิจารณาว่าแพทย์มีหน้าที่ในการดูแลต่อญาติผู้ป่วยในสถานการณ์เช่นนี้ หน้าที่ในการดูแลนี้ทำให้แพทย์ต้องพิจารณาปัจจัยต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องกับการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วย และแพทย์ต้องแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยเมื่อแพทย์ใช้ดุลพินิจแล้วเห็นว่าตนควรแจ้งเตือนญาติผู้ป่วย ทั้งสองประเทศไม่มีกฎหมายที่ชัดเจนว่า แพทย์จะต้องแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยเมื่อใดหรือภายใต้เงื่อนไขอะไร ดังนั้น แพทย์อาจไม่แจ้งเตือนญาติผู้ป่วยก็ได้ ความแตกต่างที่สำคัญระหว่างกฎหมายของทั้งสองประเทศมี 2 ประการ ประการแรก ประเทศออสเตรเลียกำหนดกฎหมายในเรื่องนี้ในกฎหมายระดับสหพันธรัฐ แต่กฎหมายในเรื่องนี้ของสหราชอาณาจักรปรากฏอยู่ในแนวทางปฏิบัติและคำพิพากษาของศาล ประการที่สอง ประเทศออสเตรเลียแนะนำให้แพทย์แจ้งเตือนเมื่อความผิดปกติทางพันธุกรรมของผู้ป่วยก่อให้เกิดภัยคุกคามที่รุนแรงต่อชีวิต สุขภาพ หรือความปลอดภัยของญาติผู้ป่วย และการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยเป็นสิ่งที่จำเป็นต่อการบรรเทาหรือป้องกันภัยคุกคามนั้น แต่สหราชอาณาจักรแนะนำให้แพทย์แจ้งเตือนเมื่อประโยชน์ที่ญาติผู้ป่วยได้รับการแจ้งเตือนมากกว่าประโยชน์จากการรักษาความลับของผู้ป่วย

ประเทศฝรั่งเศสกำหนดกฎหมายในเรื่องนี้ในบทบัญญัติ โดยกำหนดให้หน้าที่ในการแจ้งเตือนเกิดขึ้นภายใต้เงื่อนไข 3 ประการ ได้แก่ 1. ผู้ป่วยมีความผิดปกติทางพันธุกรรมที่อาจก่อให้เกิดอาการที่รุนแรง 2. ญาติผู้ป่วยอาจได้รับผลกระทบจากความผิดปกตินั้น และ 3. มีมาตรการในการป้องกันหรือรักษาความผิดปกตินั้น นอกจากนี้ กฎหมายยังกำหนดด้วยว่าผู้ป่วยคือผู้ที่มีหน้าที่ในการแจ้งเตือน แต่หากผู้ป่วยไม่ต้องการรู้ผลการทดสอบทางพันธุกรรมของตนเองหรือไม่ต้องการแจ้งเตือนด้วยตนเอง ผู้ป่วยอาจมอบหมายให้แพทย์เป็นผู้แจ้งเตือนญาติผู้ป่วยแทนได้ และการแจ้งเตือนของแพทย์จะต้องสอดคล้องกับหลักการรักษาความลับของผู้ป่วย

ส่วนสุดท้ายอธิบายข้อเสนอของงานวิจัยฉบับนี้ ข้อเสนอนี้มาจากแนวคิดที่ว่ากฎหมายในเรื่องนี้ควรกำหนดให้ผู้ป่วยมีบทบาทสำคัญในการตัดสินใจเกี่ยวกับการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วย แต่ควรมีข้อยกเว้นสำหรับบางกรณีที่หน้าที่ในการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยต้องเกิดขึ้น แนวคิดนี้นำไปสู่หน้าที่ทางกฎหมาย 3 ส่วน ส่วนแรก คือ หน้าที่ในการให้ข้อมูลผู้ป่วยเกี่ยวกับรายละเอียดของการทดสอบทางพันธุกรรมและการเกิดหน้าที่ในการแจ้งเตือนตามกฎหมายก่อนที่ผู้ป่วยจะเข้ารับทดสอบพันธุกรรม โดยแพทย์ต้องอธิบายเงื่อนไขของการเกิดหน้าที่ในการแจ้งเตือนนี้ด้วย ส่วนที่สอง คือ หน้าที่ในการให้ข้อมูลหรือการสนับสนุนที่เป็นประโยชน์สำหรับผู้ป่วยในการตัดสินใจและการดำเนินการเกี่ยวกับการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วย หน้าที่นี้เกิดขึ้นในกรณีที่หน้าที่ในการแจ้งเตือนไม่เกิดขึ้น ส่วนสุดท้าย คือ หน้าที่ในการแจ้งเตือนญาติผู้ป่วยซึ่งเกิดขึ้นหากประโยชน์ที่ญาติผู้ป่วยได้รับการแจ้งเตือนมีน้ำหนัก

มากกว่าการให้ความเคารพต่อผู้ป่วย และงานวิจัยฉบับนี้เสนอให้นำเฉพาะเรื่องของประโยชน์ที่ญาติผู้ป่วยได้รับการแจ้งเตือนมากำหนดเป็นเงื่อนไขทางกฎหมาย โดยกำหนดให้พิจารณาระดับและความชัดเจนของประโยชน์ดังกล่าวประกอบกัน

มีข้อสังเกตว่า ข้อเสนอของงานวิจัยฉบับนี้มาจากความต้องการที่จะรักษาความสัมพันธ์ระหว่างแพทย์และผู้ป่วยเป็นสำคัญ ซึ่งผู้เขียนเห็นว่าเหมาะสมกับบริบทของประเทศไทยในปัจจุบัน แต่หากสภาพของสังคมไทยเปลี่ยนแปลงในอนาคต ไม่ว่าจะเป็นเพราะคนไทยมีความรู้และความเข้าใจเกี่ยวกับเวชพันธุศาสตร์มากขึ้น คนไทยเห็นว่าข้อมูลทางพันธุกรรมเป็นของคนในครอบครัวมากกว่าเป็นของสมาชิกคนใดคนหนึ่ง หรือคนไทยมีแนวคิดเรื่องการอุทิศเพื่อประโยชน์ส่วนรวม และการเอื้อเพื่อประโยชน์ต่อผู้อื่นมากขึ้น ข้อเสนอของงานวิจัยฉบับนี้อาจไม่เหมาะสมอีกต่อไป อย่างไรก็ตาม สิ่งที่สำคัญคือประเทศไทยควรมีกฎเกณฑ์ในเรื่องนี้ที่ชัดเจน โดยเฉพาะอย่างยิ่งเมื่อคนไทยสามารถเข้าถึงข้อมูลทางพันธุกรรมของตัวเองได้ง่ายมากขึ้น เพราะคำถามที่ว่าญาติผู้ป่วยควรเข้าถึงข้อมูลทางพันธุกรรมของผู้ป่วยหรือไม่จะมีมากขึ้นตามมา เพื่อให้แพทย์และผู้ป่วยสามารถรับมือกับสถานการณ์เช่นนี้ได้เหมาะสมและสามารถรักษาความสัมพันธ์ที่ดีระหว่างแพทย์ ผู้ป่วย และญาติผู้ป่วย