

WŁODZIMIERZ PIĄTKOWSKI*

Doświadczenia i eksperymenty na ludziach. Podejście socjomedyczne

Experiences and Experiments on Humans.
A Sociomedical Approach

Abstrakt

W naukach medycznych badania eksperymentalne wiążą się z główną misją medycyny, jaką jest ratowanie zdrowia i życia ludzkiego. Oprócz orientacji na pragmatyzm i funkcjonalność medycyna ma również powinności etyczne wiążące się z przestrzeganiem zasad moralnych oraz m.in. podmiotowym traktowaniem pacjenta. Jednak historia medycyny dostarcza przykładów „reifikacji chorych” i wykorzystywania ich jako „obiekty” w eksperymentalnych metodach leczenia. W tym kontekście istotną rolę rzecznika praw pacjentów zaczęła odgrywać bioetyka oraz nauki humanistyczne i społeczne w medycynie. Celem artykułu jest próba opisu i interpretacji znaczenia wybranych, eksperymentalnych technik i technologii medycznych stosowanych wobec pacjentów oraz ich konsekwencji, widzianych w perspektywie klasycznej socjologii medycyny. W pracy wykorzystano dostępną literaturę przedmiotu oraz wyniki badań sondażowych dotyczących eksperymentów i doświadczeń na ludziach co stanowi przedmiot zainteresowań nauk socjologicznych. Wyniki przeprowadzonych przez autora badań techniką desk-research wskazały, iż opisywane w literaturze przedmiotu eksperymenty medyczne i doświadczenia na ludziach testujące nowatorskie technologie skutkowały również niezamierzonymi, negatywnymi rezultatami dla zdrowia pacjentów. Aktualny poziom rozwoju medycyny, stan legislacji, poziom świadomości społecznej i zakres wiedzy pacjentów wyznaczają stan rzeczy, w ramach którego powinno dochodzić do ustalania uniwersalnych zasad bezpiecznego stosowania na etapie badań podstawowych innowacyjnych technologii medycznych opartych na wynikach eksperymentów i doświadczeń na ludziach. Przedstawiona w artykule problematyka jest niezmiernie rzadko poruszana w ramach polskiej socjologii medycyny. Opisanie w tekście przykłady doświadczeń tego rodzaju budzą kontrowersje natury etyczno-moralnej, w badaniach eksperymentalnych dotyczących człowieka nie mogą być akceptowane techniki ingerujące w integralność oraz tożsamość osoby ludzkiej, tak np. akty zewnętrznej ingerencji w dziedzictwo genetyczne są przeciwne godności istoty

* Prof. dr hab. Włodzimierz Piątkowski – Katedra Społecznych Problemów Zdrowotności, Instytut Socjologii, Wydział Filozofii i Socjologii, Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie, e-mail: wlodzimierz.piatkowski@mail.umcs.pl, ORCID: 0000-0001-9743-3512.

ludzkiej i nie powinny być usprawiedliwane przez wzgląd na ewentualne, potencjalne, dobroczynne skutki zdrowotne w przyszłości.

Słowa kluczowe: doświadczenia i eksperymenty na człowieku, socjologia medycyny, bioetyka

Abstract

In medical science, experimental research is associated with the main mission of medicine, which is to save human health and life. In addition to an orientation towards pragmatism and functionality, medicine also has ethical duties involving adherence to moral principles and, among other things, the subjective treatment of the patient. However, the history of medicine provides examples of reifying patients and using them as “objects” in experimental treatments. In this context, bioethics and the humanities and social sciences in medicine have begun to play an important advocacy role for patients’ rights. This article attempts to describe and interpret the meaning of selected experimental medical techniques and technologies applied to patients and their consequences from the perspective of the classical sociology of medicine. This paper uses the available literature on the subject and the results of a survey of experiences and experiments on humans, which is a subject of interest in sociological sciences. The results of the author’s desk research indicated that medical experiences and experiments on humans testing novel technologies described in the literature also resulted in unintended adverse outcomes for the health of patients. The current level of medical development, the state of legislation, the level of public awareness and the extent of patient knowledge determine the state of affairs, within which there should be the establishment of universal rules for the safe use at the stage of fundamental research of innovative medical technologies based on the results of experiences and experiments on humans. The issues presented in this article are scarcely addressed within the Polish sociology of medicine. The example of experiments of this kind described here raises controversies of ethical and moral nature. In experimental research on humans, techniques that interfere with the integrity and identity of the human person cannot be accepted, so, for example, acts of external interference with genetic heritage are against the dignity of the human being and should not be justified for the sake of any potential beneficial health effects in the future.

Keywords: human experiences and experiments, sociology of medicine, bioethics

Uwagi wprowadzające

Termin „doświadczenia” (*experimentum*) określa jedną z, historycznie najstarszych, metod „dochodzenia do prawdy”, stosowaną głównie w naukach ścisłych i przyrodniczych. Najogólniejsza definicja tego pojęcia w dyscyplinach typu „science” odwołuje się do procesu badawczego podejmowanego w celu wywołania założonego wcześniej, zaplanowanego zjawiska (lub jego zmiany czy modyfikacji) w sztucznie stworzonych warunkach (laboratoryjnych) oraz dokonania opisu i interpretacji jego przebiegu¹.

W historii nauk przyrodniczych prawidłowo zaplanowane i zrealizowane cykle doświadczeń przyniosły wzbogacenie ich dorobku o odkrycia z zakresu fizjologii i patofizjologii, neurologii i psychoneurologii, anatomii, kardiologii,

¹ *Doświadczenie*, w: *Polski Słownik Medyczny*, red. T. Różniatowski, Wydawnictwo PAN, Warszawa 1981, s. 240.

etc. Przez dziesiątki lat badania eksperymentalne prowadzone były na organizmach „prostych” (np. z wykorzystaniem płazów); w kolejnych etapach wykonywano serie doświadczeń na ssakach (w tym naczelnych), wreszcie, najczęściej z zachowaniem określonych rygorów formalnych (bioetycznych i prawnych), na ludziach, uzyskując, w różnej formie i zakresie, ich zgodę na udział w „programach eksperymentalnych”. Stosując „modelowy schemat eksperymentu” w naukach medycznych na podstawie kryterium celu, formy i przebiegu, doświadczenia dzielono na „przewlekłe” i „proste”. Pierwsze z nich, prowadzone na etapie badań podstawowych, polegały na obserwacji procesów życiowych zachodzących w organizmach żywych poddanych uprzednio, celowo, działaniu czynników zewnętrznych natury chemicznej, fizycznej lub ingerencji chirurgicznej. Cykle takich eksperymentów trwały niekiedy wiele tygodni, miesięcy, a nawet lat, ich celem było zaś poznanie i zrozumienie mechanizmów regulujących funkcjonowanie badanych narządów. Doświadczenia „ostre” polegały na zaplanowanej „sztucznej” ingerencji w funkcjonowanie narządów, układów czy całego zdrowego organizmu zwierzęcia przez wprowadzenie do ustroju środków farmakologicznych, stosowanie bodźców fizycznych lub celowe oddziaływanie na jego zmysły. Często ta właśnie forma badań miała rozstrzygające znaczenie w procesie „dochodzenia do prawdy”².

Szeroko rozumiana problematyka doświadczeń i eksperymentów w medycynie co najmniej od połowy XIX wieku była przedmiotem nie tylko sporów i kontrowersji wewnątrz profesji lekarskiej, ale też stanowiła temat szerokiej debaty publicznej m.in. w Wielkiej Brytanii³.

Wątek kontrowersji wokół eksperymentów w medycynie wywołuje do dziś na zasadzie *pars pro toto* szersze spory dotyczące kwestii bardziej generalnych – rosnącego znaczenia najnowszych technik i technologii w praktyce lekarskiej (także roli AI w diagnostyce, terapii oraz profilaktyce)⁴.

Ogólnie rzecz ujmując, można przyjąć, że genезы stosowania eksperymentu w nauce należy upatrywać w próbach wdrażania innowacyjnych pomysłów badawczych w realnych, istniejących warunkach środowiskowych. W takim ujęciu eksperymentator wprowadzał, w sposób kontrolowany, do obserwowanego środowiska nowy czynnik (zmienna niezależna), w celu sprawdzenia i obserwacji jego wpływu na inne elementy tego środowiska. Pozwalało to na weryfikację przyjętych przez eksperymentatora hipotez dotyczących przewidywanych zmian, śledzenie związków przyczynowo-skutkowych pomiędzy poszczególnymi elementami oraz na dokonanie ich opisu i interpretacji, w tym

² Tamże.

³ S. Wallace, *Enemies of the People: Just Who Is Entitled to Use Evidence-Based Critiques of Vaccination*, w: *Critical Dialogues in the Medical Humanities*, eds. E. Domínguez-Rué, Cambridge 2019, s. 37–38.

⁴ K. Gunesch, „Machines” Medical Superiority Contributing to Comprehensive Healthcare Democratization, w: *Critical Dialogues...*, s. 153.

m.in. skutków i siły ich wzajemnych zależności. Jako istotny warunek pomyślnego przebiegu eksperymentu postulowano obserwację możliwie wszystkich elementów stworzonej przez badaczy sytuacji⁵. Szczególną rolę w aplikacji i popularyzacji metod opartych na doświadczeniu w naukach społecznych odegrał wybitny przedstawiciel epoki Oświecenia, współtwórca nowożytnej socjologii August Comte (1798–1857). Jego szerokie zainteresowania naukami przyrodniczymi i ścisłymi (matematyką, fizyką) oraz filozofią nauki, a zwłaszcza zagadnieniami metodologicznymi skłoniły go do testowania przydatności metod właściwych tym dziedzinom do charakterystyki zjawisk i procesów społecznych. Fundamentalne znaczenie dla zrozumienia naukowej tożsamości socjologii miało sześciotomowe dzieło *Cours de Philosophie Positive*. Zasadniczym elementem myślenia Comte’a o rzeczywistości społecznej i jej badaniu było wskazanie konieczności podejmowania obserwacji zjawisk i procesów społecznych z „obiektywnego” punktu widzenia. W swych pracach z lat 40. XIX wieku zwracał uwagę na konieczność zachowania moralnych (etycznych) standardów podczas prowadzenia badań nad zachowaniami ludzi⁶. Zafascynowany precyzją, dokładnością i obiektywizmem nauk ścisłych i przyrodniczych Comte starał się, by współtworzona dyscyplina – socjologia – w jak największym stopniu spełniała kryteria uniwersalnej „naukowości”. Sytuując socjologię według kryteriów stopnia teoretyczności i empiryczności, m.in. razem z biologią otworzył drogę do późniejszego powstawania subdyscyplin socjologicznych interesujących się zjawiskami biomedycznymi i ich socjo-kulturowymi korelatami, co było i jest obszarem zainteresowania socjologii zdrowia, choroby i medycyny⁷. Autor *Kursu filozofii pozytywnej* wyraźnie podkreślał, że nauki społeczne powinny w jak najszerszy sposób korzystać z metod i technik badawczych zapożyczonych z nauk typu „science”, także z eksperymentu; rolę i znaczenie doświadczenia dla nauk społecznych, w tym socjologii, „uprawomocniała” też idea „organicyzmu”, odwołująca się do analogii pomiędzy organizmem ludzkim i organizmem społecznym⁸. W XX wieku szeroko rozumiane metody eksperymentalne zaczęto stopniowo wprowadzać do nauk o zachowaniu, m.in. jako uzupełnienie metod i technik badania oraz interpretacji zachowań zwierząt (zwłaszcza zwierząt społecznych); takie strategie planowania, realizacji i interpretacji wyników testowano także w psychologii, psychologii medycyny (psychologii klinicznej).

⁵ *Eksperyment*, w: *Wielka Encyklopedia Powszechna*, t. 3, red. B. Suchodolski, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1964, s. 343.

⁶ M. Kucia, *Comte Auguste*, w: *Encyklopedia Socjologii*, t. 1, red. W. Kwaśniewicz, Oficyna Naukowa, Warszawa 1998, s. 97–99.

⁷ W. Piątkowski, *From Medicine to Sociology. Health and Illness in Magdalena Sokołowska’s Research Conceptions*, Peter Lang, Berlin 2020.

⁸ M. Kucia, *Comte Auguste*, w: *Encyklopedia Socjologii...*, s. 97–98.

Nadużycia i zbrodnie związane z eksperymentami na ludziach w czasach nowożytnych mają swoją genezę w ideologii nazizmu dominującej w hitlerowskich Niemczech w latach 1933–1945⁹. Szczególne, specjalne rozwiązania legislacyjne hitlerowcy wprowadzili w okresie II wojny światowej. Nazistowscy lekarze, kierując się ówczesnym prawem, wykazywali się na tym polu szczególną gorliwością – należy wspomnieć niechlubne „osiągnięcia” Josefa Mengele, Sigmunda Raschera i wielu innych. Zaraz po zakończeniu wojny w trakcie procesów norymberskich tego typu działania uznano za szczególny rodzaj zbrodni wojennych, a część „eksperymentatorów” skazano. Ten rodzaj „pseudoeksperymentów medycznych” i ich ocena stał się podstawą do uchwalenia Kodeksu Norymberskiego (1947) regulującego procedury doświadczeń z udziałem ludzi w powiązaniu z kanonem zasad etycznych m.in. zasadą „świadomej i dobrowolnej zgody”¹⁰.

Już sama nazwa „socjologia medycyny” wskazuje na jej „hybrydalny” charakter polegający na ciągłym odnoszeniu się do rzeczywistości biomedycznej (analizy zjawisk zdrowia i choroby oraz zjawisk im towarzyszących) przy równoczesnej konieczności interpretacji otrzymywanych wyników w kontekście socjo-kulturowym z zastosowaniem metod i prawideł właściwych socjologii. Głównym zarzutem kierowanym w ostatnim półwieczu do medycyny jest jej nadmierna technicyzacja, digitalizacja oraz skłonność do daleko posuniętej medykalizacji (w tym genetyzacji) życia społecznego w ramach nasilających się praktyk określanych jako „overmedicalization”¹¹. Procesy te pogłębia także fakt, że istotą współczesnego kształcenia na wydziałach lekarskich stało się traktowanie pacjenta i jego choroby jako „leczenia zepsutej maszyny”, co prowadzi do reifikacji chorych i absolutyzacji roli technik i technologii zarówno na etapie ustalania diagnozy, jak i planowania terapii¹². Realną alternatywę dla medycyny podkreślającej rolę technik i technologii, także procedur eksperymentalnych winna stanowić sztuka lekarska respektująca prawa i przywileje pacjenta, jego autonomię, podmiotowość oraz „sprawczość”. Ważnym elementem mogącym zapewnić takie podejście do chorego stanowi bioetyka i jej pryncypia.

⁹ *Opieka pielęgniarska w czasach nazizmu. Wybrane problemy i kazusy*, red. M. Musielak, K. Głodowska, Wydawnictwo Nauka i Innowacje, Poznań 2014, s. 13–25.

¹⁰ R. Zaręba, E. Rysiak, P. Worona, I. Osiciłowska, *Eksperyment medyczny w świetle art. 27 Kodeksu karnego*, w: *Eksperymenty w badaniach na zwierzętach. Egoizm, koszt postępu czy przejaw okrucieństwa*, red. E. Krajewska-Kułak et al., Wydawnictwo Naukowe Silva Rerum, Poznań 2021, s. 332.

¹¹ A. Ostrowska, *Medykalizacja – perspektywa uzurpatora*, w: *Procesy medykalizacji we współczesnym społeczeństwie*, red. M. Nowakowski, W. Piątkowski, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2017, s. 42–45.

¹² P. Zaborowski, *Filozofia postępowania lekarskiego*, PZWL, Warszawa 1990, s. 213.

Cele medycznych eksperymentów na ludziach a system społecznie akceptowanych wartości w praktyce lekarskiej

Studia nad wartościami były i są ważnym nurtem rozważań socjologii zdrowia, choroby i medycyny. W zakresie zainteresowań socjologów znalazły się m.in. miejsce zdrowia w społecznym systemie wartości i jego strukturalne oraz kulturowe uwarunkowania, problematyka „konkurowania” zdrowia z innymi wartościami (dochodem, pracą, wartościami rodzinnymi), mechanizmy rozbieżności pomiędzy deklarowaną wysoką wartością zdrowia a brakiem realnych, codziennych aktywności prozdrowotnych umożliwiających osiągnięcie „well-being”, zjawisko destrukcji zdrowia (abnegacja zdrowotna) etc.¹³.

Większość socjologów zajmujących się badaniem sfery zdrowia i choroby przyjmuje, że priorytetem nauk lekarskich jest skuteczność zaś strategią zwiększania skuteczności – poszukiwanie nowych, nieznanych wcześniej możliwości terapeutycznych, co wymaga prowadzenia badań podstawowych i doświadczeń klinicznych opartych na eksperymencie; reguła ta obowiązuje we wszystkich rodzajach nauk stosowanych, w tym w medycynie. Równocześnie podkreśla się jednak, że stosując technologie medyczne, których rozwój opiera się na testowaniu nowych, niesprawdzonych do końca rozwiązań (transplantacje, zapłodnienia „in vitro”, genetyka), lekarz ma prawo i obowiązek respektowania godności pacjenta oraz całego zakresu praw, które tę godność gwarantują, a w konsekwencji, że naukom lekarskim w zakresie doświadczeń na ludziach nie przysługuje taki sam zakres wolności eksperymentowania, jak ma to miejsce w stosunku do materii nieożywionej¹⁴. Przestrzeganie społecznie akceptowanych norm etycznych powinno odnosić się zarówno do etapu badań podstawowych, jak i do wszystkich faz procesu terapeutycznego. Zasadniczą regułą postępowania wobec chorego podczas badań eksperymentalnych jest ochrona dobra ludzkiego, przeznaczanie sił i środków na sposoby doskonalenia wiedzy medycznej nierepektujące dobra człowieka chorego jest zaś niemoralne i sprzeczne z celowością nauki. W procesie terapeutycznym, w którym w różnym stopniu wykorzystywane są techniki eksperymentalne, konieczne jest zagwarantowanie choremu pełnej i wszechstronnej informacji o czynnikach ryzyka, ograniczeniach i szansach powodzenia stosowanego leczenia oraz prawa do swobodnego wyboru i niewymuszonej decyzji (łącznie z uprawnieniem do wycofania pierwotnej zgody na taki czy inny element terapii). W takich sytuacjach przestrzeganiu praw chorego ma służyć również precyzyjne zdefiniowanie terminu „zgody domniemanej” na udział w jednorazowym eksperymencie lub w cyklu doświadczeń,

¹³ W. Piątkowski, *From Medicine to Sociology...*, s. 141.

¹⁴ Papieska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia, *Karta Pracowników Służby Zdrowia*, Wyd. I, Watykan 1995, s. 67.

z zaleceniem, aby w uzasadnionych sytuacjach o ich charakterze informować członków najbliższej rodziny pacjenta. Wskazuje się również, że w procedurach eksperymentalnych należy oddzielić ich dokonywanie na osobach chorych (za zgodą), gdy celem takiego działania jest zwiększenie efektywności biomedycyny (np. terapii) od prowadzenia doświadczeń na osobach zdrowych, od których wymagana jest jednoznaczna i świadoma zgoda na udział w procedurze mającej na celu wyłącznie przyczynienie się do postępu medycyny¹⁵.

Ważnym rodzajem praktyk tworzących kontekst dla badań eksperymentalnych są ramy prawne (ten aspekt z pewnością zasługuje na odrębną, obszerną analizę, ale w tym tekście skoncentrowano się na podejściu socjomedycznym). Polski Kodeks karny nie zawiera co prawda opisu i charakterystyki „eksperymentu medycznego” (Dz. U. z 2020 roku), ale np. Ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentyisty omawia przesłanki dopuszczalności eksperymentu leczniczego na ludziach (terapeutycznego, klinicznego), akcentując ich wyjątkowość i specyfikę, równocześnie opisując cechy eksperymentu badawczego. Istotą tego pierwszego jest osiągnięcie realnych, wymiernych rezultatów dotyczących poprawy zdrowia pacjentów w sytuacji, gdy dotychczasowe techniki i technologie terapeutyczne nie przynoszą konkretnych pozytywnych efektów. Celem lekarzy-eksperymentatorów ma być widoczne polepszenie stanu zdrowia somatycznego osób chorych. Dodajmy w tym miejscu, że w prezentowanym artykule bardziej interesują nas eksperymenty terapeutyczne, są one bowiem bliższe „naturalnym” zainteresowaniom socjologów medycyny¹⁶.

Pogląd badaczy społecznych na temat doświadczalnych procedur terapeutycznych, że „są one wynikiem nieustannych i stopniowo rozwijających się badań i eksperymentów, jakie przynoszą nowe osiągnięcia (...) należy to do istoty rozwoju naukowego”, nie zmienia faktu, że w przypadku istoty (osoby) ludzkiej należy jej przypisać wyjątkową wartość podmiotu, a nie przedmiotu¹⁷. Podkreślają oni bowiem równocześnie, iż „W fazie eksperymentowania (...) dobro osoby, chronione przez normę etyczną, wymaga szacunku dla uprzednich warunków związanych w sposób istotny ze zgodą i ryzykiem”¹⁸. Dodatkowo w naukach społecznych opisujących i interpretujących wyniki badań eksperymentalnych podkreśla się, że jakkolwiek „(...) każdy eksperyment sam z siebie zakłada ryzyko (...) istnieje jednak stopień niebezpieczeństwa, którego moralność nie może dopuścić”¹⁹. W zasadach etycznych obowiązujących również w naukach socjologicznych, zwłaszcza bliskich medycynie (socjologia zdrowia i choroby,

¹⁵ Papieska Rada ds. Duszpasterstwa..., s. 71.

¹⁶ R. Zaręba, E. Rysiak, P. Worona, I. Ościłowska, *Eksperyment medyczny w świetle art. 27 Kodeksu karnego...*, s. 333.

¹⁷ Tamże, s. 67.

¹⁸ Tamże, s. 68.

¹⁹ Tamże.

antropologia medyczna, psychologia zdrowia i choroby etc.) respektowane jest także założenie o odmienności zasad etycznych dotyczących doświadczeń na ludziach od norm obowiązujących w przypadku eksperymentów na zwierzętach. Wobec istot ludzkich gwarancjami objęte mają być zarówno nienaruszalność stanu zdrowia, jak i eliminacja ryzyka śmierci w wyniku bezpośrednich lub pośrednich skutków eksperymentu. Eksperymentator jest przy tym zobowiązany do przedsięwzięcia, przed przystąpieniem do realizacji projektu tego typu, do zastosowania wszelkich środków zabezpieczających w dostatecznym stopniu zdrowie człowieka przed potencjalnymi zagrożeniami i powikłaniami. Dodatkowo zaleca się eksperymentalne testowanie nowych środków farmakologicznych lub innowacyjnych technologii terapeutycznych najpierw na zwierzętach, przy zachowaniu pełnego respektowania zasad rekomendowanych przez zespoły bioetyczne powołane do nadzoru nad takimi doświadczeniami²⁰. Rekomendacje bioetyczne w tym zakresie związane są z przekonaniem, że:

(...) zwierzę jest w służbie człowieka i może zatem być przedmiotem eksperymentów, jednak powinno być traktowane jako stworzenie Boże (...) przeznaczone do współpracy z człowiekiem, ale nie z jego nadużyciami (...) każdy eksperyment powinien przebiegać w szacunku dla zwierzęcia, bez zadawania mu nieużytecznych cierpień²¹.

Zwraca się przy tym uwagę, że w naukowych badaniach eksperymentalnych z wykorzystaniem zwierząt powinno dążyć się do stopniowego ograniczania tego sposobu pozyskiwania wiedzy.

Kazuistyka: transplantacje, metoda „in vitro”, doświadczenia genetyczne

Transplantacje

Początki badań socjologicznych nad eksperymentalnymi technikami stosowanymi w transplantacji sięgają końca lat 50. XX wieku. Pierwsze z nich dotyczyły pacjentów z ciężkimi obrażeniami ciała poddawanych eksperymentalnym zabiegom przeszczepu nerki wobec bezskuteczności innych dostępnych wówczas technik chirurgicznych²². Socjologiczna analiza wypowiedzi tej grupy pacjentów wskazywała bardzo silne odczucia towarzyszące tak dużemu

²⁰ Tamże, s. 69.

²¹ Jan Paweł II, *Przemówienie do uczestników Sympozjum Papieskiej Akademii Nauk*, 23.10.1982, *Insegnamenti V/3*, 1982, s. 897.

²² R. Fox, *Experiment Peri Lous: Physician and Patients Facing the Unknown*, Free Press, Glencoe 1959, s. 7–8.

zakresowi ingerencji we własne ciało przy równoczesnej świadomości, że skutki eksperymentalnego zabiegu diametralnie zmieniają ich relacje z otoczeniem społecznym. Dyskusje wokół eksperymentalnych przeszczepów nerek z lat 60. i 70. XX wieku prowadziły do ukazania wielu problemów wywołujących kontrowersje etyczne i bioetyczne, wśród których wymieniano zagadnienia „utowarowienia narządów”, zakresu definicji „własności ciała”, „hrybrydyczność” biorcy, niejasność tożsamości biorcy, który utracił własny organ, stając się posiadaczem innego, pozyskanego od osoby obcej etc.

Twórca empirycznych i teoretycznych podstaw „socjologii ciała” Bryan S. Turner podkreśla znaczenie wprowadzenia problematyki transplantacji do przedmiotu badań socjologii medycyny, wskazując możliwości powiązania ważnej tematyki socjomedycznej z głównymi nurtami współczesnej teorii socjologicznej²³. Wśród projektów badawczych realizowanych w ramach socjologii medycyny w ostatnich dwóch dekadach XXI wieku dominują analizy dotyczące społecznego kontekstu transplantacji zewnętrznych części ciała. Podkreśla się, że przeszczepy i rekonstrukcje chirurgiczne tych części ciała człowieka (np. twarzy, penisa etc.) mają wciąż charakter eksperymentalny i nawet w opinii lekarzy ten rodzaj rozległej interwencji nigdy nie stanie się standardowym zabiegiem medycznym. Zespoły medyczne w takich przypadkach częściej akceptują potrzebę humanizacji procesu leczenia i aprobują udział badaczy społecznych w procedurach terapeutycznych; w konsekwencji pojawiają się szanse podejmowania badań „subiektywnego świata przeżyć biorców narządów”²⁴.

W polskiej klasycznej socjologii medycyny omawiane wątki badawcze rozwijane są głównie w kontekście prac nad eksperymentalnymi, innowacyjnymi technikami przeszczepów kończyn górnych²⁵. Koncentrują się przede wszystkim na analizie perspektywy biorców i są inspirowane teorią oraz metodologią socjologii jakościowej²⁶. Tego typu analizy socjomedyczne dotyczą więc społecznego kontekstu „doświadczenia ciała”, podlegającego radykalnej zmianie w zakresie wizerunku, motoryki, ekspresji i tożsamości w efekcie rozległej interwencji chirurgicznej. Tak np. eksperymentalny charakter pierwszej serii przeszczepów kończyny górnej prowadził niekiedy do otrzymywania przez mężczyzn-biorców narządów pochodzących od kobiet, co generowało poważne problemy z odczuwaniem „nieuporządkowania ciała”, a także trudności z akceptacją jego „inności”.

²³ B.S. Turner, *Regulating Bodies. Essays in Medical Sociology*, Routledge, London 2000, s. 162–163.

²⁴ Tenże, *The Body and Society. Exploration in Social Theory*, Sage, London 2008, s. 41.

²⁵ K. Kowal, *Rekonstrukcja ciała i tożsamości cielesnej u biorców kończyny górnej – studium socjomedyczne*, w: *Socjologia medycyny w Polsce z perspektywy półwiecza. Nurty badawcze, najważniejsze osiągnięcia, perspektywy rozwoju*, red. A. Ostrowska, M. Skrzypek, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 2015, s. 269–270.

²⁶ K. Kowal, *Doświadczenie własnej cielesności przez biorców kończyny – socjologiczne studium zrekonstruowanego ciała*, „Przegląd Socjologii Jakościowej” 2012, nr 8 (2), s. 152.

Autor tekstu był wielokrotnie uczestnikiem części dyskusji dotyczących problemu rekonstrukcji ciała i przemian tożsamości cielesnej prowadzonych z inicjatorką pionierskich badań na ten temat – Katarzyną Kowal, dlatego program transplantacji kończyn górnych jest w tekście wyeksponowany. Trzeba jednak pamiętać, że twórczyni tego typu badań socjologicznych interesuje się także innymi rodzajami transplantacji np. przeszczepami i rekonstrukcją twarzy²⁷.

Badania materiału biologicznego ciał dawców i biorców prowadzone w pierwszej fazie przygotowywania polskiego programu transplantacji kończyn górnych (lata 2002–2006) wykazały niemożność pełnej integracji ich ciał na poziomie komórkowym; ustalono, że w ciele biorcy, w wyniku przeszczepu, występują dwa kody DNA, co stanowi element dezintegrujący jego tożsamość cielesną. Eksperymentalny charakter pierwszego etapu przeszczepów kończyn górnych wywołał także szereg innych zjawisk wymagających całościowej interpretacji. Dotyczy to np. ustalenia, że u niektórych biorców kończyny, z niejasnych powodów, blizna po skaleczeniu przeszczepionej ręki zawiera już tylko DNA biorcy, co jednak nie dotyczy pozostałych tkanek głębszych (np. mięśni)²⁸. Należy przy tym wspomnieć o eksperymentach z zakresu immunologii mogących spowodować, że biorca, wraz z przeszczepioną kończyną, będzie otrzymywał komórki macierzyste pobrane od dawcy, w wyniku czego wywołane zostanie zjawisko „himeryzmu” tj. współlistnienia i wzajemnej tolerancji DNA biorcy z DNA dawcy pozwalające organizmowi każde z nich traktować jako własne²⁹.

Innym, ważnym problemem sygnalizowanym przez pacjentów po transplantacji ręki w pierwszej, po części eksperymentalnej, fazie badań jest sposób leczenia immunosupresyjnego, mającego zapobiec niepożądanym reakcjom odrzucenia przeszczepu. Ich relacje wskazują na *n i e r u t y n o w e* stosowanie farmakoterapii, co wynika z faktu, że nie do końca wiadomo jak organizm, w danej fazie leczenia, reaguje na aplikowane leki. Ta podkreślana przez pacjentów niepewność terapeutyczna powoduje konieczność stałego, klinicznego monitorowania ciała biorcy oraz systematycznej samoobserwacji organizmu. Okoliczności te, w połączeniu z pełną świadomością biorców z ryzyka towarzyszącego poddaniu się terapii eksperymentalnej (odrzucenie przeszczepu, konieczność amputacji przeszczepionej kończyny z powodu innych, nieprzewidzianych komplikacji, jak upośledzenie krążenia, zakrzepica itp.) rodzą poważne skutki psychologiczne takich zabiegów: poczucie niepewności, nieprzewidywalności, niestabilności czy wreszcie braku kontroli nad własnym ciałem. Pacjenci wskazywali, że w tej początkowej fazie badań nad transplantacją medycyna nie wypracowała rutynowych, standardowych, powtarzalnych procedur monitorowania, diagnozo-

²⁷ *Transplantacje kończyny górnej i twarzy*, red. J. Jabłecki, A. Chełmoński, K. Kowal, Wyd. I, PZWL, Warszawa 2018, s. 23–25.

²⁸ K. Kowal, *Rekonstrukcja ciała i tożsamości cielesnej...*, s. 284.

²⁹ Tamże, s. 285.

wania czy rehabilitacji przeszczepionych narządów³⁰. Badania socjomedyczne wskazują, że pacjenci po transplantacji kończyny górnej żyją ze świadomością, że odrzut przeszczepu jest ostatecznie nieunikniony (na świecie najdłużej funkcjonująca przeszczepiona ręka jest sprawna od 16 lat). Poczucie stałej niepewności wzmacniane jest przekonaniem lekarzy, że nawet podawanie silnych leków immunosupresyjnych nie eliminuje możliwości odrzutu obcego narządu, nie jest też możliwe określenie czasu przeżycia kończyny przeszczepionej od zmarłego dawcy. Na obecnym etapie rozwoju biomedycyny negatywne konsekwencje zabiegów transplantacji kończyn są, w dużej mierze, nieprzewidywalne. Nie do końca możliwe są też do przewidzenia skutki stosowanej u biorców immunoterapii³¹.

Podsumowując, należy stwierdzić, że świadoma decyzja osób, które utraciły kończynę górną, o poddaniu się eksperymentalnej technice operacyjnej jest rodzajem trudnego „wyboru życiowego”, w którym racjonalne zestawienie „kosztów” i „korzyści” nie jest do końca możliwe. W efekcie osoby po przeszczepie, z jednej strony, starają się zachować optymizm, nadzieję i wiarę w powodzenie transplantacji, z drugiej zaś, towarzyszy im stale świadomość ryzyka, braku pewności, nieprzewidywalności wynikającej z faktu, że innowacyjne, doświadczalne techniki leczenia dając szansę na poprawę jakości życia, równocześnie nakładają na pacjenta brzemię lęku, obaw i strachu przed nieznanym³².

Podejmowanie decyzji dotyczących zabiegów „in vitro”

Problematyka „in vitro” stanowi w Polsce od początku lat 90. XX wieku temat debaty publicznej, przedmiot badań surveyowych a także ważny wątek nauczania Kościoła Katolickiego³³. Temperatura sporów o „in vitro” wynika z przyjmowania przez ich strony całkowicie odmiennych stanowisk; w liberalnych krajach zachodniej Europy, gdzie istnieje pełna dostępność tej metody, lekarze przedstawiają ją jako technologię standardową, rutynową i bezpieczną, zaś przeciwnicy – jako wątpliwy, zapożyczony z nauk weterynaryjnych, eksperyment naukowy stwarzający ryzyko zagrożenia i kwestionowania życia (sztuczna prokreacja³⁴).

³⁰ Tamże, s. 301.

³¹ Tamże, s. 302.

³² B.S. Turner, *Regulating Bodies...*, s. 22.

³³ M. Radkowska-Walkowicz, *Sztuczne dziecko. Między niepokojącą obcością a swojską czułością*, „Przegląd Filozoficzny – Nowa Seria” 2009, nr 3 (71), s. 307–317.

³⁴ Papińska Rada ds. Duszpasterstwa..., s. 30; M. Radkowska-Walkowicz, *Doświadczenie in vitro. Niepłodność i nowe technologie reprodukcyjne w perspektywie antropologicznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2013, s. 29.

Stanowisko etyczne reprezentowane przez teologię katolicką jest jednoznaczne: „Przekazywanie życia ludzkiego jest powierzone przez naturę osobowemu i świadomemu aktowi (...) i jako takie jest poddane prawom niezmiennym i nienaruszalnym, które wszyscy powinni przyjąć i zachować”³⁵. Podkreśla się przy tym, że prokreacja to akt w takim samym stopniu małżeński i rodzicielski. Życie ludzkie winno pojawiać się na świecie jako dar Boży i owoc związku małżeńskiego, tak więc zapłodnienie „in vitro” związane z przeniesieniem embrionu, gdy poczęcie następuje poza aktem małżeńskim, nie jest dopuszczalne. W takim wypadku dziecko nie rodzi się z „aktu miłości”, lecz powstaje jako „produkt laboratorium”, bowiem zapłodnienie następuje poza ciałem małżonków w efekcie eksperymentalnej interwencji technologicznej, obciążonej wymiernym ryzykiem. W konsekwencji wyraża się stanowisko, że pragnienie posiadania dziecka przez małżonków nie uprawnia ich do zgody na poddanie się niepewnej technologii przeciwnej naturalnemu rodzicielstwu i naruszającej godność osoby ludzkiej³⁶. Podkreśla się przy tym, że procedura „in vitro” narusza normy moralne, prowadzi bowiem do likwidacji „zbędnych embrionów”, umożliwia korzystanie z nasienia „osób zewnętrznych”, co podważa wierność małżonków, pozwala na sztuczne zapłodnienie kobiet niezamężnych i „współżyjących” w związkach homoseksualnych; sprzeciw moralny budzi też praktykowanie „macierzyństwa zastępczego”³⁷.

Z drugiej strony działające stowarzyszenia „pro in vitro” akceptują stosowanie tej procedury bez żadnych ograniczeń, także przez konkubinaty, kobiety samotne, pary homoseksualne; dopuszczają również tworzenie dowolnej liczby embrionów, ich zamrażanie, selekcję oraz niszczenie zarodków uszkodzonych. Pomija się przy tym fakt, że mimo postępu technologicznego i eliminacji części błędów iatrogennych metoda „in vitro” jest ciągle jeszcze techniką eksperymentalną.

Przyjmując szerszą perspektywę historyczną, wydaje się, że w pierwszej fazie badań i prac nad zapłodnieniem pozaustrojowym (druga połowa lat 80. XX wieku) polscy ginekolodzy kierowali się głównie intuicją, stosując metodę „prób i błędów”. Należy przypomnieć, że pierwsze dziecko urodziło się w efekcie zastosowania procedury „in vitro” w listopadzie 1987 roku, po 39 n i e u d a n y c h próbach eksperymentalnego stosowania tej technologii u kilkudziesięciu pacjentek. Analiza przekazów medialnych z tego okresu wskazuje, że w ocenie ówczesnych dokonań medycyny reprodukcyjnej podkreślano ich kontrowersyjność, nieetyczność i nienaturalność³⁸. Czynnikiem wzmacniającymi tę niepocholebną ocenę i wzbudzającymi dalsze kontrowersje było macierzyństwo kobiet w wieku pomenopauzalnym, macierzyństwo surogatek oraz tworzenie banku spermy.

³⁵ Papieska Rada ds. Duszpasterstwa..., s. 30.

³⁶ Tamże, s. 33.

³⁷ Tamże, s. 35–38.

³⁸ M. Radkowska-Walkowicz, *Doświadczenie in vitro...*, s. 43.

Opisując stan debaty publicznej nad „in vitro” z pierwszej połowy lat 90. XX wieku, niezbędne wydaje się odnotowanie faktu dokonania zapisu w Kodeksie Etyki Lekarskiej (1991) o braku obowiązku wykonywania sztucznego zapłodnienia przez lekarza³⁹. Należy także wskazać, że również dzisiaj w środowiskach lekarskich istnieje stosunkowo duża grupa ginekologów odnoszących się sceptycznie do procedury „in vitro”. W Centrum Zdrowia Matki Polki mimo dysponowania odpowiednim sprzętem i wykwalifikowanym personelem technologii tej nie stosowano do 1996 roku. W związku z wątpliwościami dotyczącymi efektywności zapłodnienia pozaustrojowego na początku lat 90. podjęto decyzję o zamknięciu programu „in vitro” także w Warszawskim Centrum Zdrowia Dziecka⁴⁰. Jeszcze w latach 2012–2013 zwracano uwagę, że nawet w najlepszych ośrodkach stosujących omawianą metodę wielokrotność zabiegów musi być

Warto zauważyć, że w naukach przyrodniczych i ścisłych klasyczny przykład eksperymentu zawiera w sobie pewne standardowe dyrektywy metodologiczne: precyzyjne planowe manipulowanie interesującymi nas zmiennymi (czynniki główne) przy jednoczesnej, możliwie pełnej kontroli (obserwacji) czynników ubocznych; celem jest uzyskanie pełnej odpowiedzi na skutki tych manipulacji. Badania eksperymentalne najczęściej nie dają jednak efektów, które pozwalają całkowicie rozwiązać dany problem naukowy. Ostateczne skutki tych niedoskonałości eksperymentów powodują, że różnice pomiędzy grupą eksperymentalną a grupą kontrolną bywają niewielkie, a korelacje pomiędzy analizowanymi czynnikami niezbyt wyraźne. Biorąc to pod uwagę, nie może dziwić krytyka i sceptycyzm wobec wczesnych procedur stosowanych w zapłodnieniu pozaustrojowym. Jak wyżej wskazano, źródłem tej krytyki mogły być zarówno powody moralne, jak i metodologiczne⁴².

Nieprzewidywalność efektów zapłodnienia „in vitro”, niepewność co do skali czynników ryzyka, brak ogólnie przyjętych standardów stosowania tej procedury, powszechnie akceptowanych zasad kwalifikacji do jej wykonania, brak systemowego ogólnopolskiego programu leczenia niepłodności może skłaniać nas do konstatacji, że w polskich realiach pierwsze lata badań nad mechanizmami zapłodnień pozaustrojowych (do połowy lat 90.) polegały na testowaniu różnych metod i technologii wykonywanych pierwotnie na zwierzętach i próbach ekstrapolacji ich wyników na pacjentki i pacjentów decydujących się na stosowanie, wówczas jeszcze niepewnych i nie do końca sprawdzonych, metod reprodukcyjnych. Nauki społeczne badając reakcje na wykonywanie tych nowych technik i technologii, zwracały uwagę na ich recepcję, gdzie część

³⁹ Tamże, s. 44.

⁴⁰ Tamże, s. 45.

⁴¹ Tamże, s. 47.

⁴² W. Kornblum, *Sociology in a Changing World*, Holt Rinehart and Winston, New York 1988, s. 37.

reprezentantów opinii publicznej określała je jako „eksperymentalne” lub „quasi eksperymentalne”.

Badania i eksperymenty genetyczne w perspektywie nauk społecznych

Podjmując próbę przedstawienia mechanizmów społecznego kontekstu i odbioru eksperymentów genetycznych z udziałem ludzi, należy wskazać, że rozwój genetyki i ocena prowadzonych w jej zakresie doświadczeń stały się na przełomie XX i XXI wieku jednym z głównych tematów debaty publicznej. Rewolucja genetyczna, w tym społeczne skutki badań genetycznych oraz postępująca „genetyzacja społeczeństwa” jako element szerokich procesów medykalizacji z jednej strony napawają nadzieją i optymizmem, z drugiej budzą kontrowersje, spory i gwałtowną krytykę. Badacze zauważają nawet pojawienie się „myślenia genetycznego”, będącego odbiciem dominacji techniki i technologii (w tym biotechnologii) w świadomości społecznej współczesnych ludzi. Na gruncie socjologii pojawiają się propozycje, aby, uwzględniając tendencję do rosnącej specjalizacji w nauce, wyodrębnić „socjologię genetyki” jako osobną, autonomiczną orientację badawczą w ramach szeroko rozumianej socjologii medycyny. Przedstawiciele nauk społecznych zwracają uwagę, że przełom wieków przyniósł zdecydowaną dominację nauk przyrodniczych, w tym supremację biologii i genetyki⁴³.

Historycznie rzecz ujmując, za podstawy naukowe genetyki uznaje się, wypracowane w połowie XX wieku przez augustiańskiego zakonnik Grzegorza Mendla, zasady wyjaśniające podstawowe reguły przekazywania cech dziedzicznych ustalone przez niego w badaniach nad krzyżowaniem roślin strączkowych (tzw. prawo Mendla). Natomiast termin „gen” został wprowadzony przez duńskiego botanika Wilhelma Johansena (1909). W 1915 roku Thomas Morgan ustalił, że odpowiedzialne za dziedziczenie geny umieszczone są w chromosomach, jednak przełom w eksperymentalnych badaniach nad genami nastąpił w 1953 roku, kiedy odkryto i opisano strukturę DNA, na podstawie której Crick i Watson wykonali model słynnej „podwójnej helisy”⁴⁴.

Do lat 60. XX wieku badania eksperymentalne w genetyce prowadzone były z wyłącznym wykorzystaniem zwierząt laboratoryjnych. Momentem zwrotnym stało się powołanie międzynarodowego zespołu naukowego realizującego projekt poznania ludzkiego genomu (Human Genome Project), co miało doprowadzić do powstania medycyny „spersonalizowanej”. Pierwsze istotne spory wokół badań

⁴³ J. Domaradzki, *Społeczne konstruowanie genetyki. Reprezentacje biotechnologii w polskim czasopiśmiennictwie opiniotwórczym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań 2018, s. 9–20.

⁴⁴ Tamże, s. 25.

eksperymentalnych w genetyce pojawiły się na początku lat 90. XX wieku (1991), gdy zespół Luigiego Cavalli Sforzy podjął próbę realizacji projektu polegającego na gromadzeniu genetycznych danych populacji całego świata w celu określenia reguł i mechanizmów pokrewieństwa między ludźmi. Założenia tego projektu zostały jednak poddane krytyce i z powodu nierozstrzygniętych kontrowersji bioetycznych zaniechano jego realizacji. Część naukowców zajmujących się w tym okresie projektami badań eksperymentalnych nad ludzkim genomem zdawała sobie sprawę z ryzyka poczynań głęboko ingerujących w istotę i charakter natury ludzkiej, co stało się powodem powołania specjalnych komitetów i komisji opisujących i interpretujących zjawiska związane z rozwojem technik genetycznych pod kątem ich negatywnego wpływu np. na ograniczenia praw pacjenta (naruszenie prywatności, poufności, gwarancji możliwości wyrażania świadomej zgody itp.); starano się także uregulować zasady rynkowego wykorzystania wyników badań genetycznych⁴⁵.

Realizowane w ostatnim czasie badania powiązane z kolejnymi strukturami molekularnymi (Projekt „Poznania Ludzkiego Genomu” – HGP) mają, według deklaracji badaczy, prowadzić m.in. do zrozumienia mechanizmów starzenia się, patogenezy nowotworów itp.⁴⁶.

Ekspansja badań podstawowych w medycynie i jej konsekwencje w coraz szerszej postaci oraz pogłębiającej się medykalizacji i „genetyzacji społeczeństwa”, rozwój eksperymentów genetycznych „na ludziach” wywołujących coraz większe kontrowersje stały się przedmiotem analiz podejmowanych w ramach „krytycznej socjologii medycyny”⁴⁷. W publikacjach tego nurtu zwracano uwagę m.in. na negatywne skutki nadmiernej genetyzacji natury człowieka oraz błędne utożsamianie jej z genetyką, co może prowadzić do redukcji znaczenia czynników strukturalnych, stratyfikacyjnych, ekonomicznych i kulturowych wpływających na zdrowie. Paradoks tej sytuacji polega na tym, że szybki postęp eksperymentalnych badań genetycznych, także z udziałem ludzi, prowadzi do nadmiernego spłylenia interakcji lekarz–pacjent, upowszechniania się instrumentalnego, technicznego definiowania choroby i procesu leczenia oraz ograniczanie parametrów określających poprawę lub pogorszenie stanu zdrowia wyłącznie do wskaźników genetycznych. Podkreślano również, że skutkiem wykorzystywania pacjentów w badaniach genetycznych jest rozciągnięcie niespotykanej dotąd kontroli nad procesami zdrowienia i chorowania jednostki,

⁴⁵ S. Wainwright, C. Williams, M. Michael, A. Cribb, *Stem Cells Translational Research and the Sociology of Science*, w: *Handbook of Genetics and Society: Mapping the New Genomic Era*, eds. P. Atkinson, P. Glasner, M. Lock, Routledge, New York 2013, s. 41–42.

⁴⁶ J. Domaradzki, *Spoleczne konstruowanie genetyki...*, s. 29.

⁴⁷ W. Piątkowski, M. Skrzypek, *To Tell the Truth. A Critical Trend in Medical Sociology – An Introduction to the Problems*, „Annals of Agricultural and Environmental Medicine” 2013, no. 20 (3), s. 613–615.

wprowadzania nowych form ich dyscyplinowania oraz monitorowania. Według krytycznych socjologów zdrowia i choroby dominacja „myślenia genetycznego” w medycynie może prowadzić do upowszechnienia się podejścia technologicznego w procesach terapeutycznych, dalszej medykalizacji sposobów leczenia, ograniczania praw chorego oraz „urzeczowienia” relacji lekarza z chorym⁴⁸.

Z socjologicznych badań sondażowych wynika, że eksperymenty genetyczne z udziałem ludzi wywołują uczucia ambiwalentne; z jednej strony respondenci deklarują optymizm i nadzieję na pozytywne wykorzystanie efektów takich badań dla poprawy skuteczności współczesnej medycyny, postępu w zakresie diagnostyki i efektywności terapii, z drugiej zaś wyrażają lęk i obawy np. przed stosowaniem klonowania zarodków w celach reprodukcyjnych czy kseno-transplantacji⁴⁹. Należy tu podkreślić, że analizy socjologiczne „społecznego obrazu” przedstawiającego doświadczenia genetyczne w popularnych, opiniotwórczych mediach wskazują na tendencję do faworyzowania pozytywnych efektów i wykazywania przesadnego optymizmu w ich relacjonowaniu przy równoczesnym pomijaniu informacji dotyczących niebezpieczeństw, ryzyka i niepowodzeń⁵⁰. Dla przykładu w polskich badaniach socjologicznych dotyczących analizy treści tygodników opinii z lat 2000–2014 wynika, że tylko 14,3% tekstów przedstawiało eksperymenty genetyczne w tonie krytycznym⁵¹.

Ten rodzaj, świadomych lub nieświadomych, praktyk rodzi wśród zwykłych odbiorców treści medialnych m.in. nadmierne oczekiwania wobec biotechnologii oraz niewiedzę na temat negatywnych (potencjalnych i realnych) skutków eksperymentów genetycznych na ludziach. Takie problemy, jak: ryzyko przedwczesnego wdrażania terapii genowych, niesprawdzonych dostatecznie na etapie systematycznych doświadczeń na zwierzętach czy niebezpieczeństwo trudnych do przewidzenia, długotrwałych, szkodliwych dla organizmu efektów ubocznych stosowania biotechnologii pozostają, niestety, poza sferą świadomości przeciętnych odbiorców treści medialnych. Równocześnie, jak wskazują badania amerykańskie, w mediach tradycyjnych i elektronicznych „filtruje się” i eliminuje informacje dotyczące np. błędów, nadużyć i fałszerstw w badaniach genetycznych, także z wykorzystaniem ludzi⁵².

W toczącej się debacie publicznej na temat genetyki gorące spory wywołała historia Jessego Gelsingera, który, cierpiąc na rzadką, nieuleczalną i warunkowaną genetycznie chorobę wątroby, został poddany eksperymentalnemu leczeniu polegającemu na podawaniu terapeutycznych genów. Okazało się, że

⁴⁸ Tamże, s. 616.

⁴⁹ *Polacy o biotechnologii i inżynierii genetycznej*, Komunikat z badań, TNS OBOP, Warszawa 2005.

⁵⁰ J. Domaradzki, *Społeczne konstruowanie genetyki...*, s. 113.

⁵¹ Tamże, s. 124.

⁵² A. Webster, *Innovative Genetic Technologies, Governance and Social Accountability*, w: *Handbook of Genetics and Society*, eds. P. Atkinson, P. Glasner, M. Lock, Routledge, New York 2013, s. 496–499.

niedostatecznie sprawdzone działania eksperymentatorów wywołały bardzo silną reakcję immunologiczną z wystąpieniem wysokiej gorączki; pacjent znalazł się w stanie śpiączki i po kilkudziesięciu godzinach zmarł. Z kolei w ramach innego eksperymentu (2000) terapii genowej poddano 13 chłopców z wrodzonym brakiem odporności. Na skutek błędu jatrogennego terapeutyczne geny wkomponowały się w niewłaściwe fragmenty DNA, co spowodowało „uruchomienie” genu wywołującego nowotwór krwi; w efekcie u czterech chłopców nastąpił szybki rozwój białaczki, natomiast piąty z nich w ciągu kilku miesięcy zmarł na nowotwór⁵³. W dyskusjach wskazuje się także, że badania eksperymentalne na ludziach są prawdopodobnie planowane i realizowane w krajach totalitarnych, mając na celu doprowadzenie do szerokiego stosowania genetyki w sporcie. Doping genetyczny ma służyć akceleracji wzrostu mięśni lub stymulacji hormonu (EPO) promującego fizyczną wydolność organizmu człowieka i zwiększającego jego wytrzymałość. Naukowcy nie mają pewności, czy takie techniki sztucznego i ryzykownego wzmacniania potencjału fizycznego sportowców przez poddanie ich tego typu eksperymentom nie są już stosowane w tych krajach (Rosja, Chiny, Korea Północna, Kuba)⁵⁴. Obawy wzbudza też potencjalny scenariusz eksperymentalnego klonowania człowieka z udziałem matek zastępczych. Z danych wynika, że 95 ze 100 pierwszych klonów zostanie spontanicznie poronionych z powodu wrodzonych defektów genetycznych, narażając matki zastępcze biorące udział w eksperymencie na śmierć lub utratę zdrowia, natomiast kilka pozostałych, które mogą dożyć do terminu urodzin, nie ma szans na przeżycie w związku z ponadnormalnym powiększeniem wątroby i innymi dysfunkcjami organizmu wywołanymi niewydolnością serca i płuc⁵⁵.

Podsumowując, w tej części tekstu naszkicowano problematykę związaną z doświadczeniami genetycznymi w perspektywie nauk socjologicznych. Głównym celem była próba opisu i interpretacji nowych, eksperymentalnych technik i technologii genetycznych widzianych w kontekście dyskursu medialnego, ze szczególnym uwzględnieniem negatywnych skutków (pośrednich lub bezpośrednich), jakie może przynieść biotechnologia wykorzystująca m.in. badania eksperymentalne z udziałem różnych grup pacjentów. Wskazania bioetyczne sugerują tu szczególną ostrożność i rozwagę, zwłaszcza konieczność odróżniania interwencji terapeutycznych mających na celu leczenie chorób genetycznie warunkowanych od manipulacji dotyczących ludzkiego dziedzictwa genetycznego. W badaniach eksperymentalnych dotyczących ludzi nie mogą być akceptowane techniki ingerujące w integralność osoby ludzkiej. Każdy rodzaj zewnętrznej ingerencji eksperymentatorów w dziedzictwo genetyczne człowieka jest prze-

⁵³ J. Domaradzki, *Społeczne konstruowanie genetyki...*, s. 183.

⁵⁴ Tamże, s. 188.

⁵⁵ Tamże, s. 190.

ciwny godności istoty ludzkiej i nie może być usprawiedliwiany ze względu na ewentualne, potencjalne, dobroczynne skutki zdrowotne w przyszłości⁵⁶.

Uwagi podsumowujące

Celem tekstu była próba przedstawienia problematyki badań eksperymentalnych w naukach społecznych ze szczególnym uwzględnieniem perspektywy socjomedycznej. Projekty tego typu były realizowane na gruncie polskiej socjologii zdrowia i choroby od pierwszej dekady XXI wieku⁵⁷. Ukazano stosowanie eksperymentów na ludziach w kontekście systemu społecznie akceptowanych wartości w praktyce lekarskiej. Część opracowania poświęcona została analizie trzech wybranych procedur medycznych z zastosowaniem eksperymentu (transplantacje kończyny górnej, metoda „in vitro”, doświadczenia genetyczne). Wszystkie opisane technologie stanowiły przedmiot wcześniejszych analiz socjologicznych.

Bibliografia

- Domaradzki J., *Spoleczne konstruowanie genetyki. Reprezentacje biotechnologii w polskim czasopiśmiennictwie opiniotwórczym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań 2018.
- Doświadczenie, w: *Polski Słownik Medyczny*, red. T. Różniatowski, Wydawnictwo PAN, Warszawa, 1981, s. 240.
- Eksperyment, w: *Wielka Encyklopedia Powszechna*, t. 3, red. B. Suchodolski, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1964, s. 343.
- Fox R., *Experiment Peri Lous: Physician and Patients Facing the Unknown*, Free Press, Glencoe 1959.
- Gunesch K., „Machines” Medical Superiority Contributing to Comprehensive Healthcare Democratization, w: *Critical Dialogues in Medical Humanities*, ed. E. Domínguez-Rué, Cambridge 2019, s. 153–155.
- Jan Paweł II, *Przemówienie do uczestników Sympozjum Papieskiej Akademii Nauk*, 23.10.1982, Insegnamenti V/3, 1982.
- Kornblum W., *Sociology in a Changing World*, Holt Rinehart and Winston, New York 1988.
- Kowal K., *Doświadczenie własnej cielesności przez biorców kończyny – socjologiczne studium zrekonstruowanego ciała*, „Przegląd Socjologii Jakościowej” 2012, nr 8 (2), s. 152–199.
- Kowal K., *Rekonstrukcja ciała i tożsamości cielesnej u biorców kończyny górnej – studium socjomedyczne*, w: *Socjologia medycyny w Polsce z perspektywy półwiecza. Nurty badawcze, najważniejsze osiągnięcia, perspektywy rozwoju*, red. A. Ostrowska, M. Skrzypek, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 2015, s. 269–308.

⁵⁶ P. Zaborowski, *Filozofia postępowania lekarskiego...*, s. 24–25.

⁵⁷ J.M. Siemińska, *Spoleczne wymiary dyskursu nad badaniami genetycznymi w medycynie*, w: *Socjologia i antropologia medycyny w działaniu*, red. W. Piątkowski, B. Płonka-Syroka, Wydawnictwo Arboretum, Wrocław 2008, s. 41–53.

- Kucia M., *Comte Auguste*, w: *Encyklopedia Socjologii*, t. 1, red. W. Kwaśniewicz, Oficyna Naukowa, Warszawa 1998, s. 97–99.
- Opieka pielęgniarska w czasach nazizmu. Wybrane problemy i kazusy*, red. M. Musielak, K. Głodowska, Wydawnictwo Nauka i Innowacje, Poznań 2014.
- Ostrowska A., *Medykalizacja – perspektywa uzurpatora*, w: *Procesy medykalizacji we współczesnym społeczeństwie*, red. M. Nowakowski, W. Piątkowski, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2017, s. 42–50.
- Papieska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia, *Karta Pracowników Służby Zdrowia*, Wyd. I, Watykan 1995.
- Piątkowski W., *From Medicine to Sociology. Health and Illness in Magdalena Sokołowska's Research Conceptions*, Peter Lang, Berlin 2020.
- Piątkowski W., Skrzypek M., *To Tell the Truth. A Critical Trend in Medical Sociology – An Introduction to the Problems*, "Annals of Agricultural and Environmental Medicine" 2013, no. 20 (3), s. 613–623.
- Polacy o biotechnologii i inżynierii genetycznej*, Komunikat z badań, TNS OBOP, Warszawa 2005.
- Radkowska-Walkowicz M., *Doświadczenie in vitro. Niepłodność i nowe technologie reprodukcyjne w perspektywie antropologicznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2013.
- Radkowska-Walkowicz M., *Sztuczne dziecko. Między niepokojącą obcością a swojską czułością*, „Przegląd Filozoficzny – Nowa Seria” 2009, nr 3 (71), s. 307–317.
- Siemiąńska J.M., *Społeczne wymiary dyskursu nad badaniami genetycznymi w medycynie*, w: *Socjologia i antropologia medycyny w działaniu*, red. W. Piątkowski, B. Płonka-Syroka, Wydawnictwo Arboretum, Wrocław 2008, s. 41–53.
- Transplantacje kończyny górnej i twarzy*, red. J. Jabłecki, A. Chełmoński, K. Kowal, Wyd. I, PZWL, Warszawa 2018.
- Turner B.S., *Regulating Bodies. Essays in Medical Sociology*, Routledge, London 2000.
- Turner B.S., *The Body and Society. Exploration in Social Theory*, Sage, London 2008.
- Wainwright S., Williams C., Michael M., Cribb A., *Stem Cells Translational Research and the Sociology of Science*, w: *Handbook of Genetics and Society: Mapping the New Genomic Era*, eds. P. Atkinson, P. Glasner, M. Lock, Routledge, New York 2013, s. 41–58.
- Wallace S., *Enemies of the People: Just Who Is Entitled to Use Evidence-Based Critiques of Vaccination*, w: *Critical Dialogues in the Medical Humanities*, eds. E. Domínguez-Rué, Cambridge 2019, s. 37–54.
- Webster A., *Innovative Genetic Technologies, Governance and Social Accountability*, w: *Handbook of Genetics and Society*, eds. P. Atkinson, P. Glasner, M. Lock, Routledge, New York 2013, s. 486–501.
- Zaborowski P., *Filozofia postępowania lekarskiego*, PZWL, Warszawa 1990.
- Zaręba R., Rysiak E., Worona P., Osciłowska I., *Eksperyment medyczny w świetle art. 27 Kodeksu karnego*, w: *Eksperymenty w badaniach na zwierzętach. Egoizm, koszt postępu czy przejaw okrucieństwa*, red. E. Krajewska-Kułak et al., Wydawnictwo Naukowe Silva Rerum, Poznań 2021, s. 331–339.