

Magdalena Radkowska-Walkowicz
Hubert Wierciński

Wstęp. Biomedycyna, reprodukcja, antropologia

„Dobre ceny mamy w genach” – zachęca na billboardzie do kupna swoich produktów jeden ze sklepów RTV/AGD. „Dekoder Genów Młodości – opracowany przez naukowców biokoncentrat, który reaktywuje w skórze 14 genów młodości w 14 dni” – kusi producent kremu ujędrniającego. „My, Słowianki, wiemy, jak użyć mowy ciała/ Wiemy, jak poruszać tym, co mama w genach dała” – słyszymy w popularnej piosence. W dodatku „Nauka” do czasopisma „Newsweek” z 2003 r. czytam z kolei: „cała informacja o świecie zapisana jest w tej maleńkiej cząsteczce, którą znaleźć można w niemal każdej komórce żywych organizmów: roślin, zwierząt i oczywiście człowieka” (Fedorczyk 2003, s. 1).

200 lat temu William Blake pisał: „Zobaczyć świat w ziarenku piasku,/ Niebiosą w jednym kwiecie z lasu,/ W ściśniętej dłoni zamknąć bezmiar,/ W godzinie – nieskończoność czasu” (*Wróżby niewinności*, tłum. Zygmunt Kubiak). Badania genetyków w XX w. dały wielu kolejny raz nadzieję, że możliwe jest znalezienie tej jednej, najmniejszej cząsteczki, która wyjaśni sekrety ludzkości. Ale nie chodzi tu już o kosmos, który miałby się odbijać w cząsteczce piasku, o nieskończoność widoczną w ułamku czasu, lecz o daną naukową, mającą status pewnika. Terminy takie jak DNA, gen, komórki macierzyste pojawiają się dziś także w potocznych dyskusjach. Coraz częściej uznaje się, że gen – potoczna definicja genu nie jest równa definicji naukowej – jest odpowiedzialny za jakość i kształt naszego życia. Odwoływanie się do genu może budować nowe struktury odpowiedzialności i powodować zmianę relacji społecznych, w tym rodzinnych. Można mówić o genetyzacji (Lippman 1991), molekularnej ontologii życia (Rose 2007) czy nowej esencjalizacji i determinizmie genetycznym (Le Breton 2004). Dorota Hoffman-Zacharska w tekście zamieszczonym w niniejszej antologii zauważa:

Wiek XX, a w szczególności jego ostatnia dekada, to okres niebywale szybkiego rozwoju genetyki klinicznej i poradnictwa genetycznego opartych na wynikach badań molekularnych, na poziomie zarówno kariotypu, jak i bezpośredniej analizy DNA. To rozwój możliwości diagnostycznych, ale także predykcyjnych dla badanych osób, jak również

ich potomstwa, w kontekście możliwości zaoferowania i wykonania badań przedobjawowych, prenatalnych i preimplantacyjnych. To również moment, w którym zaistniała konieczność innego spojrzenia na swoje „dziedzictwo genetyczne”. To w końcu czas weryfikacji prawa jednostki do wiedzy lub niewiedzy o tym dziedzictwie, ale także jej odpowiedzialności za krewnych, innych członków „wspólnoty genetycznej”, do której należy (Hoffman-Zacharska, w tym tomie, s. 243).

Nadzieja wpisana w rozwój genetyki nie wiąże się więc tylko (a nawet nie przede wszystkim) z filozoficznymi poszukiwaniami istoty człowieczeństwa, lecz także z pragnieniem poznania i pokonania wielu chorób – tych, które trapią konkretne, ucieleśnione jednostki, jak i tych, które mogą przydarzyć się w przyszłości ludziom, którzy jeszcze się nie urodzili. *Etnografie biomedycyny* to odpowiedź na intensywny rozwój genetyki i technik medycznych, zwłaszcza reprodukcyjnych. Nie mamy wątpliwości, że nie jest to problem jedynie naukowy, lecz także społeczny. Pod wpływem nauk medycznych zmieniają się potoczne doświadczenia ciała, pokrewieństwa, zdrowia i choroby, naukowe i popularne koncepcje człowieczeństwa, obowiązków i praw jednostek. Rozwój, o którym tu wspominamy, wpływa na kształtowanie zbiorowych i indywidualnych tożsamości, na definiowanie „ja” i miejsca „ja” w relacjach społecznych. Oczywiście nie znaczy to, że owa tajemnica życia i rozwiązanie wszelkich problemów medycznych jest w zasięgu ręki – genetycy coraz częściej mówią o pozagenetycznych czynnikach wpływających na zdrowie, zachowania i upodobania człowieka (por. Derra 2013). Nas jednak gen interesuje przede wszystkim jako jednostka kulturowa i jako taka wydaje się nie tracić na znaczeniu.

Szczególnym momentem, w którym człowiek musi zmierzyć się ze swoim genetycznym dziedzictwem, jest choroba. Terapie medyczne nie pojawiają się od razu po wiedzy, którą dają badania genetyczne, co więcej wiele z nich dowodzi, że jeszcze długo takie terapie się nie pojawią, ale rozwój genetyki ma w sobie wpisaną obietnicę pokonania niedoskonałości natury. Tworzy się w ten sposób specyficzna niezagospodarowana przestrzeń niepewności z jednej strony i „pracy” nadziei z drugiej. Badania genetyczne stają się podstawą nowych opowieści o chorobie, o sobie i krewnych. Informacja o genetycznych predyspozycjach człowieka dotyczy i jednostki, i jej rodziny; tworzy z jednej strony obszary tajemnicy i milczenia, a bliskości i nowych kręgów – z drugiej. Jak zauważa Margaret Lock (1998), nowe technologie skoncentrowane na genie pozwalają w niespotykany wcześniej sposób wnioskować na temat przeszłości (swojej i rodziny) i prognozować przyszłość. Za badaniami genetycznymi stoi zatem kulturowy mechanizm, podobny do tego, który motywuje ludzi do korzystania z wróżb. Istnieją jednak widoczne różnice pomiędzy wróżbiarstwem a genetyką. Ta druga, zdaniem Lock, naznaczona jest redukcjonistycznym modelem wnioskowania, ma tendencję do pomijania czynników społecznych, ekonomicznych i politycznych, a z choroby czyni indywidualny problem.

Coraz częściej ludzie postrzegają swoją tożsamość w perspektywie nie tyle zdrowia, ile choroby. Każdy okazuje się potencjalnie chory, a co więcej klucz do poznania tego, na co zachorujemy, wydaje się znajdować w zapisach genetycznych człowieka. Należy przy tym pamiętać o współczesnych tendencjach do pojmowania tożsamości w kategoriach sprawności cielesnej i o wspieranej przez rynek farmaceutyczny i technologie medyczne medykalizacji codziennych praktyk życiowych. Dzięki rozwojowi badań genetycznych pojawiła się więc kategoria osób objętych ryzykiem, choć w chwili obecnej zdrowych i w pełni sprawnych (por. Finkler 2000, s. 57–75). Wiedza o podejrzanym genach wpływa na to, w jaki sposób konstruuje oni swoją przyszłość, uwzględniając głównie biomedycznie zdefiniowane koncepcje ryzyka i kontroli, którą Lock postrzega jako zasadniczą w badaniach nad genami. Wykrycie „wadliwych genów” to dla wielu bodziec do działania, stymulujący inicjatywy prozdrowotne w wymiarze indywidualnym oraz rodzinnym. Działania te mają zwiększyć szanse uniknięcia choroby, a więc mogą pozwolić na kontrolowanie i zarządzanie przyszłością własną oraz najbliższych. Zmedykalizowane definicje ryzyka, zdaniem Lock, są jednak jednowymiarowe. Ignorują mnogość form rozumowania i wnioskowania, a poprzez odwołanie do „obiektywnej” i cenionej społecznie nauki aspirują do bycia jedynymi wartościowymi formami rozprawiania się z problemami ciała i duszy, mającymi wynikać z obecności „złych genów”.

Wielu badaczy podkreśla więc istotność kategorii ryzyka w opisach doświadczenia zdrowia i choroby współczesnego człowieka. Z etnograficznego punktu widzenia szczególnie ciekawe wydają się strategie zarządzania ryzykiem podejmowane przez konkretnych aktorów społecznych, ich odpowiedzi na narracje tożsamościowe oferowane przez zaawansowane technologie medyczne i genetykę. Jan Domaradzki zauważa:

Koncepcja ryzyka należy do podstawowych kategorii współczesnej medycyny. Wskazując na trzy typy ryzyka: środowiskowe, związane ze stylem życia i genetyczne medycyna akcentuje zarazem osobistą odpowiedzialność za zdrowie i zarządzanie ryzykiem. Skutkuje to redukcją złożonych problemów społecznych do perspektywy jednostkowej. Służy temu promowana przez genetykę „optyka molekularna”, która kreuje swoistą politykę kozła ofiarnego. Akcentuje ona genetyczne predyspozycje chorób organicznych, zaburzeń psychicznych i zachowań ludzkich, przerzucając odpowiedzialność za zdrowie z państwa na jednostki. Twierdzi bowiem, że zdrowie i choroba zależą zarówno od osobistych wyborów, jak i praw biochemicznych i genetycznych. Powszechność informacji sprawia, że trudno być nieświadomym ryzyka, zaś bierność i obojętność uznaje się za przejaw nieodpowiedzialności. Medycyna szerzy tedy ideę, że choroby można uniknąć, co obliuguje jednostki do poszukiwania wiedzy i niwelacji ryzyka. Odwraca to jednak uwagę od społecznych, ekonomicznych i politycznych uwarunkowań chorób i maskuje konieczność reform (Domaradzki 2012, s. 1).

I choć z jednej strony choroba przykuwa nas do jednostkowego ciała, a współczesne koncepcje ryzyka podkreślające jednostkową odpowiedzialność

powodują kurczenie się świata, którego dotyczy choroba (i jednocześnie poszerzanie o różnych członków rodziny, ze względu na zanurzenie współczesnych koncepcji pokrewieństwa w genetyce), doświadczenie choroby często okazuje się punktem wyjścia różnych aktywności, zarówno tożsamościowych (chory na nowo buduje swoją narrację tożsamościową), jak i społecznych. O tym drugim wymiarze pisze m.in. Paul Rabinow (1996), proponując swoją teorię biosocjalności (*biosociality*). Według niego wzrasta rola grup samopomocowych i pacjenckich, których członkowie są aktywnymi poszukiwaczami nowych form terapii oraz aktywną stroną w relacji z lekarzem i medycznymi ekspertami. W tej perspektywie doświadczenie choroby staje się nie tyle doświadczeniem pustki i chaosu, ile „punktem wyjścia dla całego zespołu różnorodnych aktywności społecznych” (Lemke 2010). Według Rabinowa rozwój dyskursów genetycznych ma tu ogromne znaczenie, to właśnie bowiem w oparciu o tak definiowane cechy (np. „chromosomu 17, locus 16.256, pozycja 654.376 i allelu z wymianą guaniny” – Rabinow 1996, s. 102) mają się coraz częściej tworzyć organizacje pacjenckie i inne grupy wsparcia.

Antropologia a medycyna

Zawarte w antologii teksty traktują więc o konsekwencjach rozwoju biomedycyny i sposobach radzenia sobie z nimi w codziennym życiu, o negocjowaniu znaczeń związanych z nowoczesnymi technologiami przez ucieleśnionych aktorów społecznych. Całość rozważań można przypisać do nurtu antropologii medycznej, dynamicznie rozwijającej się subdyscypliny antropologii, także w Polsce zyskującej popularność.

Współczesna antropologia medyczna to dyscyplina sytuująca się na pograniczu nauk podstawowych i stosowanych. Gwałtowny jej rozwój w latach 70. i 80. minionego wieku z dyscypliny praktycznej o dość skąpej teorii uczynił ją jedną z najszybciej rozwijających się gałęzi antropologii kulturowej. Badacze tacy jak Byron Good, Atwood Gaines, Robert Hahn i Arthur Kleinman wprowadzili do niej pogłębioną refleksję teoretyczną. Good to przede wszystkim antropologia spod znaku hermeneutyki i interpretacji. Jego badania dowiodły, że choroba zawsze zanurzona jest w kontekście kulturowym i wiąże się z nią zespół znaczeń i symboli (Good, DelVecchio Good 1980). Atwood Gaines wspólnie z Robertem Hahnem zapoczątkowali pogłębione studia nad kulturą biomedycyny. Głośna publikacja pod ich redakcją *Physicians of Western Medicine* (Hahn, Gaines 1985) to kamień milowy antropologii medycyny, czasem wyodrębnianej z antropologii medycznej w celu podkreślenia specyficznego obszaru badawczego – biomedycyny. Wnikliwe obserwacje autorów pokazały, że lekarze

bardzo często muszą zmagać się z problemami, które tradycyjnie należały do kompetencji humanistyki. Medykom nieobce były takie kwestie jak szok kulturowy, różnice wynikające z podziałów etnicznych, społecznych i klasowych oraz sposoby konstruowania i transmisji wiedzy.

Podobne refleksje przedstawił Kleinman, autor wielu prac naukowych (np. 1980, 1988), z wykształcenia lekarz psychiatra. Wykazał on, że zachodnia biomedycyna jest również wytworem kulturowym, historycznym i zmiennym. Zdaniem Kleinmana biomedycyna (podobnie jak inne wielkie systemy lecznicze, np. azjatyckie) produkowała kulturowo uzależnione definicje zdrowia i choroby. Kleinman zredefiniował wprowadzony przez Horacia Fabregę (1978, 1980) podział na *disease* (choroba w sensie medycznym) i *illness* (subiektywny, kulturowy wymiar choroby), uznając, że obydwa terminy oddają pewien stan wynikający z lokalnego kontekstu kulturowego. Ów kontekst Kleinman określił jako „lokalny system zdrowia” (*local health system*), na który składały się różne źródła wiedzy. Kleinman zasłynął także z rozwinięcia koncepcji „modeli objaśniających” (*explanatory models*), czyli pewnych ram, w obrębie których powstają definicje choroby, a także rodzą się powiązane ze schorzeniem interpretacje i doświadczenia.

Choć wydaje się, że w Polsce wciąż mamy do czynienia z początkiem rozwoju omawianej subdyscypliny, da się wyróżnić już pewną „polską szkołę antropologii medycznej”. Za jej prekursorkę można uznać Danutę Penkałę-Gawęcką, która jest autorką takich publikacji jak *Medycyna komplementarna w Kazachstanie. Siła tradycji i presja globalizacji* (2006) czy *Medycyna tradycyjna w Afganistanie i jej przeobrażenia* (1988). Pod redakcją poznańskiej antropolożki ukazał się też tom pokonferencyjny *Nie czas chorować? Zdrowie, choroba i leczenie w perspektywie antropologii medycznej* (2010). W 2011 r. profesor Penkała-Gawęcka, we współpracy z Komitetem Nauk Etnologicznych PAN, zorganizowała ważną z perspektywy rozwoju antropologii medycznej w Polsce konferencję *Zdrowie, choroba i leczenie w perspektywie interdyscyplinarnej* (w Będlewie koło Poznania; por. zbiór pokonferencyjny Penkała-Gawęcka, Main, Witeska-Młynarczyk 2012).

Antropologia medyczna od niedawna rozwija się także w innych ośrodkach naukowych. W Instytucie Etnologii i Antropologii Kulturowej Uniwersytetu Warszawskiego działa etnolog i lekarz Tomasz Rakowski, który w swoich badaniach kładzie nacisk na fenomenologiczny wymiar omawianej subdyscypliny. W artykule *Medycyna humanistyczna. Nowe wyzwania w praktyce lekarskiej* (2008) zwraca on uwagę na rolę subiektywnego doświadczania choroby przez pacjenta i konieczność przededefiniowania współczesnych praktyk biomedycznych w stronę medycyny humanistycznej, inspirowanej fenomenologią Maurice’a Merleau-Ponty’ego:

Ciało człowieka chorego w żadnym razie nie sprowadza się do ciała w znaczeniu biologicznym. I nie chodzi tylko o to, że poza ciałem istnieje jakaś dusza, umysł czy duch.

Ciało w tym ujęciu jest całością doświadczenia człowieka. [...] Ciało człowieka w antropologii i humanistyce medycznej to cały sposób funkcjonowania w życiu codziennym, najbardziej realna sfera doświadczenia. To spójne poczucie siebie samego i „wewnętrznych schematów” własnego doświadczenia. Ciało jest zatem tożsame z człowiekiem (Rakowski 2008, s. 207).

Inny kierunek rozwoju refleksji nad ciałem i zdrowiem człowieka w środowisku warszawskim wyznacza perspektywa feministyczna i gender studies. W jej ramach powstają prace z antropologii seksualności (Kościańska, red., 2012, Kościańska 2014) i reprodukcji (np. Radkowska-Walkowicz 2012, 2013a, b). Marcia Inhorn w artykule z 2006 r., podsumowującym ponad 150 najważniejszych jej zdaniem prac etnograficznych dotyczących kobiecego zdrowia, wyróżniła 12 wynikających z nich przekazów, tematów: możliwość definiowania, czym jest zdrowie kobiety; esencjalizm reprodukcyjny wpisany w życie kobiet; kulturowa konstrukcja ciała kobiecego; jego coraz większa medykalizacja; wzrost biomedycznej hegemonii nad ciałem kobiet; „produkowanie” zdrowia przez kobiety; relacja między degradacją zdrowia kobiet a patriachatem; przecinanie się kategorii rasy, klasy, płci itd.; interwencje państwa odnoszące się do zdrowia kobiet; polityka zdrowotna; istotność lokalnych kobiecych światów moralnych; ważność podmiotowości oraz sprawczości kobiecej.

Etnografie biomedycyny są pierwszą pracą zbiorową mieszczącą się w nurcie antropologii medycznej, zaproponowaną przez środowisko warszawskie. Co warto jednak podkreślić, w zbiorze znajdują się teksty autorów z wielu różnych ośrodków, także zagranicznych.

Na rozwój polskiej antropologii medycznej wpływ miały także dokonania socjologii medycyny. Do najważniejszych prac zaliczyć można *Socjologię i antropologię medycyny w działaniu* (2008) pod redakcją Włodzimierza Piątkowskiego i Bożeny Płonki-Syroki oraz *Socjologię medycyny. Podejmowane kategorie, problemy, analizy* (2009) pod redakcją Antoniny Ostrowskiej. Ciekawy zbiór artykułów oferuje praca *Szkice z socjologii medycyny* (1998) pod redakcją Marii Libiszowskiej-Żółtkowskiej, Mirony Ogryzko-Wiewiórowskiej i Włodzimierza Piątkowskiego. Niewątpliwie obecnie można mówić o swoistym „przebudzeniu” środowiska. Świadczą o tym liczne inicjatywy badawcze i dydaktyczne, podejmowane głównie przez młodych antropologów i przedstawicieli pokrewnych dyscyplin w różnych ośrodkach akademickich. Jest więc to szansa na „nową falę” w refleksji metodologicznej oraz zebranie bogatego materiału badawczego przez reprezentantów nauk społecznych i humanistycznych. W dobie narastających trudności związanych z działaniem i organizacją służby zdrowia takie badania mogą okazać się cennym źródłem wiedzy i pomysłów na rozwiązywanie piętrzących się problemów. Antropologia medyczna powstała przecież jako nauka stosowana i do dziś nie utraciła tego praktycznego potencjału.

Głównymi pojęciami, którymi posługuje się dzisiaj antropologia medycyny, są medykalizacja i biomedycyna. Pierwszy termin służy często do opisywania zjawisk stymulowanych przez rozwój medycyny, która wpływa na coraz więcej obszarów codziennego życia i kultury. Medykalizacja opisuje więc fenomen sięgający korzeniami XIX w., czyli okresu, w którym nauki medyczne zanotowały ogromny postęp. Co ważne, medykalizacja nie ogranicza się jedynie do diagnozowania zjawisk oraz problemów społecznych za pomocą języka medycyny (alkoholizm jako choroba, rozwój psychiatrii) – to zjawisko równie silnie wpływające na sfery mentalną i wyobraźniową. Ten wpływ szczególnie uwidacznia się w powszechnych przekonaniach i mitach, że dzięki osiągnięciom medycyny możliwe będzie pełne kontrolowanie ludzkiego ciała, a tym samym ujarzmienie niebezpiecznej i nieprzewidywalnej „naturalnej” strony człowieka. Medykalizacja dąży zatem do kontrolowania tego, co konceptualizujemy jako naturę, i podporządkowania jej rozumowi. Od XIX w. nauki medyczne przekonują, że jest to narzędzie, za pomocą którego mogą odnieść zwycięstwo w walce z cierpieniem, starością, śmiercią i innymi „patologiami”. Medykalizacja jest więc silnie redukcjonistyczna, zwłaszcza w swoim dążeniu do obiektywizacji ludzkiego ciała. W tym procesie pomija się emocje, doświadczenia, subiektywne przeświadczenia, uczucia – medykalizacja czyni świat i ludzkie ciało mierzalnym, obiektywnym i działającym wedle określonych reguł. Taki świat da się regulować oraz naprawiać i dlatego często mówi się, że filozoficznych podstaw medykalizacji należy szukać w kartezyjańskim dualizmie, który stawia granice między mechanicznym ciałem i ulotnym duchem.

Wciąż brakuje skutecznych terapii na różne typy raka, brakuje praktycznych konsekwencji identyfikacji genów odpowiedzialnych za rozmaite choroby (w tym rzadkie choroby genetyczne, na które choruje w Polsce ok. 3 milionów osób), świat zmaga się z epidemią HIV, a każda mutacja wirusa grypy to, jeśli wierzyć medialnym dyskursom, niemalże czas apokalipsy. Mimo to procesy medykalizacyjne ciągle są obecne i można mówić o ich „ewolucji”: w kierunku biomedykalizacji, czyli koncentracji na poziomie molekularnym, „życiu samym w sobie” (Rose 2011), oraz komercjalizacji medycyny, głównie za sprawą rozwoju i wzrostu wpływu potężnych koncernów farmaceutycznych.

Medykalizacja i biomedykalizacja, choć tradycyjnie opisywane jako negatywne, zaborcze i redukcjonistyczne procesy niszczące różnorodność społeczną i kulturową, mają oczywiście także pozytywne wymiary. Żyjemy przecież dłużej, a wiele z chorób, które trapiły naszych przodków, to dziś odległe wspomnienie o czasach, w których nowoczesna medycyna stawiała pierwsze kroki. Medykalizacja, o czym przekonują niektóre artykuły zamieszczone w niniejszym tomie, może być odbierana jako pozytywne zjawisko, źródło nadziei i szansa na to, że ludzie postawieni w obliczu dramatu, jakim jest ciężka choroba, zostaną wyleczeni. Medycyna, choć oskarżana o „kolonializm medyczny”,

komercyjny charakter i nie zawsze uzasadnione skłonności do kontroli społecznej (Conrad 1992, 2005), jest także źródłem cenionej wiedzy, z jaką chorzy wiążą nadzieje i na bazie której potrafią budować wizję swojej przyszłości.

Reprodukcje

W pierwszej części książki proponujemy spojrzenie na kwestie związane z reprodukcją, w tym szczególnie z porodami i nowymi technologiami reprodukcyjnymi. Zaczynamy od tekstu Anny Wądołowskiej, która wskazuje na praktyczne konsekwencje pracy hegemonicznych dyskursów biomedycznych w regionie zamieszkiwanym przez Indian Purhépecha, gdzie dominuje tradycyjne podejście do zdrowia, nierozłącznie związane z kulturowymi sposobami działania i nadawania znaczeń. Porządek biomedyczny interweniuje więc – z perspektywy zachodniej racjonalności nierzadko słusznie – w porządek tradycyjny, a tym samym w mechanizmy ustalania, m.in. za pomocą nakazów i zakazów odnoszących się do reprodukcji i porodu, hierarchii społecznych i pozycji związanych z płcią i sferą domową. Jak się jednak okazuje, nie prowadzi to do emancypacji kobiet w patriarchalnym społeczeństwie. Jak pisze Wądołowska, krytycznie odnosząca się do programów kontroli urodzeń w biednych społecznościach indiańskich:

Wzrost dostępu do biomedycznej opieki ginekologiczno-położniczej w regionie Indian Purhépecha niewątpliwie zapewnił większe szanse przeżycia niemowląt oraz kobiet w okresie ciąży. Biomedycyna przyniosła ze sobą jednak również narzędzia umożliwiające regulację praktyk reprodukcyjnych. Ponadto w dyskursie biomedycznym menstruacja i ciąża są przedstawiane jako „problemy”, co sprawia, że kobiety stają się potencjalnymi obiektami nadzoru ze strony personelu medycznego. Zatem należy rozważyć, czy dzięki współczesnej biomedycynie kobiety w badanym regionie zdobywają, czy raczej tracą kontrolę nad swoją reprodukcją (Wądołowska, w tym tomie, s. 42).

Wpływ dyskursów biomedycznych w ich najbardziej „naturalnym” środowisku, czyli wśród zachodnich lekarzy i personelu medycznego, także powinien zostać poddany analizie. Czynią to Iva Šmídová i Lenka Slepíčková, które dowodzą, że czescy lekarze związani z medycyną reprodukcyjną i położnictwem nie tylko ucieleśniają ów dyskurs i stają się jego beneficjentami, lecz także mogą stać na pozycjach w stosunku do niego zewnętrznych i być jego ofiarami.

Od lekarzy – piszą autorki – [...] nadal oczekuje się bezbłędnego, szybkiego i obiektywnego podejmowania decyzji; jednocześnie jednak znajdują się oni w sytuacji, gdy muszą poza medycyną opanować również kwestie psychologiczne, społeczne i menedżerskie oraz komunikację z pacjentami, którzy czują się coraz bardziej kompetentnymi i wystarczająco poinformowanymi uczestnikami procesu podejmowania decyzji

dotyczących leczenia. Bez względu na to, w jakim systemie pracuje lekarz, powinien zawsze stać po stronie pacjenta, niezależnie od okoliczności [...], między nim a pacjentem panować ma całkowite zaufanie, z którym łączona jest skuteczność i profesjonalizm lekarza [...]. Powstaje w ten sposób paradoksalna sytuacja, gdy świadczenie opieki zdrowotnej coraz częściej realizuje się według zasad rynkowych, natomiast pacjenci oczekują od lekarzy podejmowania decyzji zgodnych z zasadami altruistycznymi (Šmídová, Šlepičková, w tym tomie, s. 47–48).

W kontekście medycyny potransformacyjnej, zwłaszcza w dziedzinie ginekologii i położnictwa, lekarz przestaje być już autorytetem, niedoścignionym wzorem, panem życia i śmierci. Co więcej, jak piszą autorki, coraz częściej mówi się o wypaleniu zawodowym lekarzy, ich frustracji i zmęczeniu ze względu na niewydolność systemu opieki zdrowotnej. Okazuje się więc, że biomedyczne usurpacje mogą być wymierzone także przeciwko lekarzom, nieznajdującym jednak alternatywnej przestrzeni, w której mogliby wspólnie z pacjentkami negocjować zasady pracy w ramach neoliberalnego systemu zdrowia.

Na możliwość takiego aliansu wskazuje polska debata o zapłodnieniu *in vitro*. Nie jest on jednak wymierzony przeciwko biomedycynie, lecz poświęcony publicznej, bardzo ostrej krytyce tej technologii, zwłaszcza formułowanej przez reprezentantów Kościoła katolickiego i konserwatywnych polityków. Píše o tym w tekście *Niepłodność, tożsamość, obywatelstwo. Analiza społecznej mobilizacji wokół dostępu do in vitro w Polsce* Elżbieta Korolczuk. Dominująca w przestrzeni publicznej tożsamość pacjencka i obywatelska bywa według autorki kwestionowana na forach internetowych, czyli w sferze w pewnym stopniu prywatnej. Jednak w swoich oficjalnych działaniach jedyna w Polsce tego typu organizacja pacjencka, czyli Stowarzyszenie na rzecz Leczenia Niepłodności i Wspierania Adopcji „Nasz Bocian”, ważna dla wielu osób zmagających się z niepłodnością wybiera, jak twierdzi Korolczuk, strategie wzmacniające pozycje lekarzy zajmujących się technologiami reprodukcyjnymi, a co za tym idzie dyskursy biomedyczne.

Konstruowanie niepłodności jako choroby oraz nawiązanie do wartości i postaw obywatelskich to dyskurs, który znajduje oddźwięk zarówno w społeczeństwie, jak i wśród decydentów. Pozwala na budowanie spójnej i silnej grupowej tożsamości, która może przyciągnąć potencjalnych uczestników ruchu i osoby wspierające. Legitymizuje działania kierowane pod adresem państwa, a także pomaga neutralizować wpływy Kościoła katolickiego i środowisk prawicowych, dla których *in vitro* jest symbolem zła i moralnej korupcji. Taka strategia ma jednak także negatywne skutki. Naturalną konsekwencją budowania tożsamości wokół doświadczenia choroby i roli pacjenta jest skoncentrowanie się na „wyleczeniu”, czyli urodzeniu dziecka, a poniesione koszty – finansowe, zdrowotne i emocjonalne – są spychane na margines bądź podnoszone jako argument za całkowitym zakazem *in vitro*. Powszechnie akceptowanym celem ma być dążenie do posiadania potomstwa, a jedyną tożsamością – tożsamość pacjentek i pacjentów, którzy gotowi są poddać się każdej dostępnej terapii i walczyć za wszelką cenę do końca (Korolczuk, w tym tomie, s. 86–87).

Jak dowodzi amerykańska antropolożka Rayna Rapp, „kiedy reprodukcja staje się problematyczna, dostarcza nam soczewki, przez którą można zobaczyć kulturowe normy, walki i transformacje” (2001, s. 466). Polską debatę na temat nowych technologii reprodukcyjnych analizuje w swoim tekście także Anna Krawczak. To, co ją najbardziej interesuje, to nie oddziaływanie dyskursów biomedycznych, lecz swoista praca milczenia. Rozpatruje ją przede wszystkim na przykładzie dawstwa gamet i zarodków, o którym milczą niemal wszyscy aktorzy zaangażowani czy to w proces leczenia, czy jedynie w publiczną debatę. Milczy też prawo, zostawiając przestrzeń dla działań, które są etycznie dwuznaczne, takich jak komercjalizacja dawstwa (w tym handel komórkami jajowymi). Milczą przy tym też często rodzice, którzy neutralizują technologię taką jak *in vitro*, a zwłaszcza dawstwo heterologiczne, by nie musieć nigdy dziecku wyjaśniać złożoności jego pochodzenia (w tym nietożsamości genetycznej z jednym z rodziców lub obojgiem).

Jak pokazuje autorka kolejnego tekstu, Ewa Maciejewska-Mroczek, milczenie rodziców może być wymierzone, oczywiście nieświadomie, przeciwko dziecku, gdyż „do stworzenia możliwości prawdziwego upodmiotowienia dziecka niezbędna jest zgoda na to, że będzie ono samo tworzyć znaczenia, aktywnie przetwarzając i negocjując otrzymaną wiedzę, a więc, w pewnym sensie, separując się od przekazu rodziców” (Maciejewska-Mroczek, w tym tomie, s. 145). Pomóc w przezwycięzeniu tego milczenia może literatura skierowana specjalnie do dzieci poczętych dzięki dawstwu. Dlatego też w swoim tekście Maciejewska-Mroczek analizuje anglojęzyczne książki napisane dla osób, których rodzice mają inną niż one tożsamość genetyczną, wspomagające ich w poszukiwaniach narracji o początkach rodziny. Badaczka podsumowuje swoje rozważania, podkreślając konieczność znarratywizowania doświadczenia, które w Polsce najczęściej jest prywatyzowane, neutralizowane i naturalizowane: „Aby zbudować swoją tożsamość, dziecko musi wyjść z przypisywanego mu miejsca w świecie prywatności i intymności i zabrać głos w swojej sprawie we własnej społeczności. W tym znaczeniu książki, które przedstawiłam, są dopiero początkiem, osnową dla opowieści, na którą musi pojawić się miejsce w przestrzeni publicznej” (Maciejewska-Mroczek, w tym tomie, s. 145).

Omawiane przez Maciejewską-Mroczek książki nie tylko pomagają w procesie tworzenia tożsamości dzieci, które zostały poczęte dzięki pomocy technologii, lecz także stanowią alternatywę (choć potrafią je także twórczo wykorzystać) dla zawłaszczających dyskursów biomedycznych, w polskim kontekście działających właśnie na rzecz milczenia. Zamykający pierwszą część niniejszej antologii tekst Marty Król-Szczepkowskiej także traktuje o przezwyciężaniu dominacji biomedycyny, już nie tylko przez działania za pomocą języka, choć zmiany na poziomie słowa nierozłącznie towarzyszą tym poczynaniom. Antropolożka analizuje bowiem fenomen porodów „naturalnych” i tzw. naturalnego rodzicielstwa, wskazując na wpisany w niego sprzeciw wobec nadmiernej in-

gerencji medycyny w przestrzeń porodu i opieki nad noworodkiem. Jak pisze Król-Szczepkowska:

Nurt naturalnego rodzicielstwa niewątpliwie wiąże się ze zmianami, które zaszły w połowie lat 90. Moje rozmówczynie, w większości zwolenniczki porodów domowych, opowiadały się przeciwko nadużywaniu ingerencji medycznych. Same dorastały na przełomie lat 70. i 80. XX w., czyli w apogeum medycyny szpitalnej. Ze zgrozą opowiadały historie rodzinne o „niehumanicznych” porodach, restrykcjach i metodach zimnego chowu. Ich aktywność na rzecz propagowania naturalnych narodzin, budowania bliskości z noworodkiem, przemyślanego wyboru szczepień etc. wynika zatem po części z ich osobistego doświadczenia, z dorastania w rzeczywistości przedtransformacyjnej (Król-Szczepkowska, w tym tomie, s. 152).

Co ciekawe, choć wybór tego rodzaju rodzicielstwa wiąże się z emancypacją i ucieczką od biomedycyny, może jednocześnie być postrzegany jako rezygnacja z pełnego upodmiotowienia i poczucia sprawczości. Otóż nakazy „*attachment parenting*, *eco parenting* czy *natural child project*, które od kilku lat tworzą na polskim gruncie gęsty splot idei tyleż wieloznacznych, co wewnętrznie sprzecznych” (Król-Szczepkowska, w tym tomie, s. 151), budują nowe struktury zobowiązań matki, a co za tym idzie mogą wzmacniać poczucie winy wśród kobiet zdecydowanych na te modele wychowawcze, a jednocześnie niemogących w pełni sprostać ich wymogom (które niejednokrotnie są wewnętrznie sprzeczne). „W Polsce – pisze antropolożka – ten model macierzyństwa przybrał dość hybrydową formę – jest w niego wpisana zarówno walka o upodmiotowienie kobiety [...], jak i bezgraniczna koncentracja na zaspokajaniu potrzeb dziecka, zaangażowanie w jego odpowiedni rozwój emocjonalny, psychiczny, fizyczny oraz opresyjne wskazywanie na to, co należy robić, a czego trzeba unikać” (s. 168). Uciekając zatem od jednego hegemonicznego dyskursu, można wpaść w inne, które nadal ograniczają pole wyboru i władzę nadawania znaczeń.

Doświadczenie

W ostatnich latach w antropologii kategoria sprawczości zrobiła ogromną karierę (por. Kościańska 2009, s. 21–36). Poszukujemy obszarów wolności jednostki i coraz częściej wskazujemy na jej rolę w kształtowaniu przestrzeni społecznych. Zbyt ni nacisk na możliwości człowieka może jednak nie tylko przesłaniać mechanizmy władzy, które cały czas działają na rzecz dominujących dyskursów, lecz także nie pozwala dostrzec pułapek wpisanych w pozorne obdarzenie jednostki wolnością. Otóż owe mechanizmy sprzężone z poczuciem wolności i społecznym nakazem korzystania z niej wypracowują doskonałe narzędzie kontroli kobiet w zindywidualizowanym świecie późnej nowoczesności:

poczucie winy i moralnych zobowiązań. W swoim tekście na temat badań prenatalnych Magdalena Radkowska-Walkowicz przywołuje w tym kontekście zaproponowaną przez Raynę Rapp kategorię moralnych pionierek. Amerykańska antropolożka nazywa tak kobiety stojące przed decyzją o usunięciu ciąży bądź urodzeniu dziecka, które będzie miało poważną chorobę genetyczną, uznając, że stały się *our moral philosophers of the private* (2000, s. 306). Jak dowodzi Radkowska-Walkowicz, kobiety mają możliwość wypracowania różnych strategii w obliczu działania biomedycznych technologii z jednej strony, a naturalnych procesów powstawania wad genetycznych – z drugiej, tak by pozostać z poczuciem pewnej kontroli nad zdarzeniami. W podsumowaniu swoich rozważań pisze:

Wydaje się zatem, że działaniem sprawczym i wpisującym się w nowoczesne koncepcje podmiotowości będzie nie tylko świadoma decyzja o poddaniu się testom [prenatalnym] i co za tym idzie uzyskaniu informacji, która może dawać poczucie kontroli chociażby na poziomie nadawania znaczeń i zarządzania nadziejami i lękami związanymi z macierzyństwem. Także za strictly nowoczesną możemy uznać odmowę wejścia w relację z technologią biomedyczną. [...] W obu przypadkach chodzi o to, by odpowiedzieć technologii: albo wykorzystując ją do stworzenia odpowiedniej narracji o sobie i ulokowania znaczeń tak, by mieć poczucie kontroli, albo odmawiając jej ingerencji w prywatne doświadczenie ciąży. Problemатyczna dla kobiet pozostaje sytuacja, w której technologia weszła w ich świat chyłkiem, kiedy mają poczucie, że nie wyraziły zgody na taką ingerencję, że nie chciały tej wiedzy, a jednak zostały na nią skazane [...]. Innym czynnikiem, który może zburzyć tak ważne poczucie kontroli i sprawczości kobiet, są ograniczenia strukturalne (finansowe i prawne) oraz społeczne (jak np. niezgoda na aborcję wyrażana czy przez członków rodziny, czy przez sam personel medyczny) (Radkowska-Walkowicz, w tym tomie, s. 188–189).

Poczucie kontroli na samym początku drogi trudnego macierzyństwa, które związane jest z opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem, może pomóc kobietom lepiej radzić sobie z codziennością organizowaną przez chorobę dziecka. Problem ten dotyczy znacznie rzadziej mężczyzn, ponieważ to kobiety zdecydowanie częściej zostają obarczone opieką nad chorym dzieckiem. Krystyna Dudzińska w kolejnym tekście zamieszczonym w drugiej części *Etnografii biomedycyny*, również korzystając z prac Rayny Rapp (a także Faye Ginsburg) (Rapp, Ginsburg 2007), przekonuje czytelniczki i czytelników do przyjęcia perspektywy „pokrewieństwa lokalnego” w myśleniu o niepełnosprawności. Pozwala to na antropologiczną analizę życia codziennego niepełnosprawnych i ich opiekunów, uwzględnienie lokalnie funkcjonujących stereotypów, a przy tym uniknięcie generalizacji, „co często niesie ze sobą ujednolicenie i uproszczenie doświadczenia codzienności” (Dudzińska, w tym tomie, s. 208). Chodziłoby zatem o „zabranie” (czy też czasowe zabieranie) niepełnosprawności z bardzo prywatnej sceny domu i zmedykalizowanego świata choroby i przywrócenie jej społeczeństwu, zwłaszcza lokalnym społecznościom, które powinny wziąć na siebie

część obowiązków związanych z funkcjonowaniem w ich środowisku osoby niepełnosprawnej, a także dostrzec korzyści z tego płynące.

Żadna choroba bowiem nie jest wyłącznie sprawą jednostki. I choć wiele schorzeń wzmacnia egzystencjalną, ale i związaną z codziennością samotność człowieka chorego, dotyczy także jego bliskich. Pisze o tym Hubert Wierciński, który prowadził kilkuletnie badania etnograficzne nad problemem doświadczania choroby nowotworowej przez pacjentów ośrodków onkologicznych. Dla badacza „choroba nowotworowa to niekończąca się opowieść, która na trwałe wpisuje się w biografię jednostki, ale także grupy społecznej, w której żyje chory” (Wierciński, w tym tomie, s. 239). Wierciński także przywołuje kategorię kontroli – w kontekście testów genetycznych, redukcjonizmów z nich wynikających oraz przedefiniowywania kręgu bliskości w związku z zapadnięciem na ciężką chorobę mogącą mieć podłoże genetyczne (czy też postrzeganą w ten sposób przez pacjentów). Pojęcie kontroli staje się zatem zasadnicze w myśleniu o działaniu dyskursów biomedycznych w kontekście choroby nowotworowej:

Kluczowym problemem w tej przestrzeni jest zjawisko kontroli, która w świecie remisji ma dwa, wzajemnie rywalizujące ze sobą oblicza. Z jednej strony jest ona źródłem spokoju i stabilizacji – wtedy, gdy kontrolowane ciało, a tym samym życie, działają prawidłowo, i jeżeli dzięki testom ludzie poznali „prawdę” o osobie i mogą dostosować swoje działania do wyników. Z drugiej zaś – paradoksalnie – próby wprowadzenia kontroli nad ciałem i losem przynoszą wiele emocji, nad którymi trudno panować, o czym przekonują wywiady z rozmówcami, u których wykryto geny zawierające potencjalnie groźne dla ich potomków mutacje. Można zatem powiedzieć, że przestrzeń doświadczeń osób sięgających po testy genetyczne lub odwołujących się w inny sposób do kategorii „genu” jest przestrzenią zbudowaną na paradoksie. Z jednej strony ludzie ci poszukują tego, co pewne i potwierdzone, z drugiej zaś dowiadują się, że losy ich bliskich są niepewne i trudne do przewidzenia (Wierciński, w tym tomie, s. 239).

Testy genetyczne odgrywają jedną z głównych ról w narracjach odnoszących się do chorób monogenowych, takich jak opisywana przez Dorotę Hoffman-Zacharską choroba Huntingtona – dziedziczna, nieuleczalna choroba neurodegeneracyjna o późnym wieku zachorowania. Choroba ta, jak mówi przywoływana przez badaczkę Nancy Wexler, to „jedna z najokrutniejszych chorób na świecie, na całej planecie”. Jej przebieg jest wyjątkowo dramatyczny dla osoby chorej, osób z nią przebywających i dla tych, którzy są z nią spokrewnieni.

Wiek, w którym występują pierwsze, zauważalne objawy choroby, to okres życia, gdy chorzy mają już własne dzieci – zazwyczaj dorosłe, zakładające własne rodziny. Jednoznaczne postawienie diagnozy u chorego staje się zawsze punktem zwrotnym w życiu ich wszystkich. Stawia krewnych chorego w sytuacji osób zagrożonych, mających ryzyko zachorowania, a dodatkowo osób, które mogą przekazać chorobę swoim dzieciom. Obserwując postęp choroby i degradację bliskich, mają świadomość, w związku z określonym przez prawa dziedziczenia ryzykiem, że tak może wyglądać również ich przyszłość. Problem wystąpienia choroby Huntingtona nie omija oczywiście współmałżonków i partnerów chorych. Z czasem stają się ich opiekunami, żyją również ze

świadomością ryzyka zachorowania swoich dzieci – w poczuciu niepewności i zagrożenia chorobą (Hoffman-Zacharska, w tym tomie, s. 247).

Dostępność badań przedobjawowych, dających stuprocentową pewność bycia nosicielem wadliwego genu, a co za tym idzie zachorowania w przyszłości, jest przez autorkę uznawana za warunek konieczny, by osoba obarczona 50-procentowym ryzykiem choroby Huntingtona miała poczucie, że może wybierać, decydować o wiedzy lub niewiedzy, a co za tym idzie, że jest jednostką niezależną. Niemniej znów trzeba zwrócić uwagę na wpływ dyskursu biomedycznego, który „ceni sobie” pewność, dąży do poznania, nawet jeśli – tak jak w tym przypadku – diagnoza nie jest równa znalezieniu remedium. Jednostki zatem mogą odczuwać ogromną presję na poddanie się testom genetycznym (Wexler 2000), co w efekcie może być odbierane jako zagrożenie dla poczucia wolności i sprawczości. Jak pisze Hoffman-Zacharska, „Ważne jest, aby decyzja ta była świadomym co do ewentualnych konsekwencji, niezależnym wyborem, a nie tylko wykorzystaniem możliwości nowoczesnych technik diagnostyki molekularnej” (w tym tomie, s. 256).

Nierzadko zdarza się, że terapie czy elementy leczenia oferowane przez biomedycynę są nie do zaakceptowania przez chorych ze względu na ich światopogląd. Tak jest w przypadku świadków Jehowy, którzy nie godzą się na transfuzję krwi. Nie musi to powodować u nich jednak całkowitej negacji zachodniej medycyny, lecz uruchamia procesy negocjowania z nią. Są to szczególnie trudne negocjacje, kiedy w grę wchodzi choroba dziecka. Małgorzata Rajtar w tekście zamykającym *Etnografię biomedycyny* opisuje, w jaki sposób wybory religijne splatają się z polityką i biomedycyną w momencie, kiedy u dziecka zostaje zdiagnozowana trisomia chromosomu 21, czyli zespół Downa. Problemem okazuje się tu nie tylko zgoda lekarzy na niesatysfakcjonującą z ich perspektywy terapię (operacja serca bez zgody na transfuzję), lecz także specyficzna dystrybucja odpowiedzialności ze względu na „stygmatyzującą różnicę” (Rapp, Ginsburg 2007) w stronę rodziców chorego dziecka w sytuacjach, w których to środowisko medyczne powinno podejmować decyzję (w zgodzie ze standardami medycznymi i prawnymi) i brać odpowiedzialność za zdrowie dziecka.

Proponujemy więc etnograficzne wędrówki po tematach związanych z ciałem, zwłaszcza w momentach dla niego szczególnych: ciąży, porodu, choroby, zagrożenia nią. Uznajemy bowiem istotność antropologicznej refleksji nad kwestiami związanymi z medycyną. Antropologię medyczną traktujemy tu jako praktyczną filozofię, swego rodzaju bioetykę w działaniu, skoncentrowaną na opowieściach konkretnych jednostek. José López w tekście na temat relacji między etnografią i socjologią a bioetyką zauważa, że w refleksji bioetycznej brakuje „praktycznego zrozumienia tego, jak wcielane i przeżywane są przez aktorów społecznych moralne wartości i etyczne zachowania” (2004, s. 878). Wynika to między innymi z „uniwersalistycznych aspiracji dyskursu bioetycznego” i często

niebrania pod uwagę „sprzeczności oraz kontekstu” (2004, s. 878). López pisze: „To, że bioetyka wywodzi się jako dyscyplina z filozofii analitycznej i teologii, wpływa na jej selektywność i formalistyczne, proceduralne, odcieleśnione i uniwersalistyczne identyfikowanie i rozwiązywanie dylematów bioetycznych” (2004, s. 878). Swoje rozważania podsumowuje: „oferta etnografii, by zaangażować się w poważną rozmowę w polu bioetyki, jest uzasadniona opozycją pomiędzy wysoko sformalizowanym i abstrakcyjnym dyskursem bioetycznym a mocno zniuansowaną oceną moralnych dylematów i ucieleśnionych zachowań etycznych, którą może dostarczyć etnografia” (2004, s. 881). Postulowane przez López (podobnie jak innych, zob. np. Hoffmaster 1992, Hoffmaster, red., 2001) włączanie w obszar refleksji bioetycznej danych etnograficznych jest według nas bardzo istotne.

Podjęmujemy więc antropologiczną refleksję nad tematami związanymi z ciałem, technologiami medycznymi i doświadczaniem choroby także po to, by uwidocznąć praktyczny wymiar antropologii medycznej. Rozpoznanie społecznych uwarunkowań wskazanych problemów może przyczynić się do polepszenia jakości życia, ułatwić wdrażanie rozwiązań medycznych i technologicznych, a jednocześnie służyć budowaniu systemów kontroli nad nimi. W dalszej perspektywie tego typu refleksja może skutkować podniesieniem poziomu wiedzy w społeczeństwie i wspomagać rozwój, z jednej strony, najnowszych technologii reprodukcyjnych i medycznych, a z drugiej – narzędzi społecznej kontroli nad obszarami etycznie wrażliwymi.

Niniejszy zbiór jest efektem prac prowadzonych w ramach grantu badawczego *Rodzina i reprodukcja w kontekście rozwoju genetyki i nowych technologii medycznych*¹. Nad większością problemów przedstawionych w tej książce dyskutowaliśmy na seminariach organizowanych w jego ramach w Instytucie Etnologii i Antropologii Kulturowej UW. Wszystkim, którzy w nich uczestniczyli, chcielibyśmy serdecznie podziękować. Szczególnie dziękujemy Krystynie Dudzińskiej, która współtworzyła zespół badawczy i brała udział w wielu dyskusjach na tematy związane z doświadczeniem ciała i choroby we współczesności znaczonej dominacją dyskursów biomedycznych.

Bibliografia

Conrad Peter

1992 *Medicalization and social control*, „Annual Review of Sociology”, nr 18, s. 209–232.

¹ Projekt został sfinansowany ze środków Narodowego Centrum Nauki, przyznanych na podstawie decyzji nr DEC-2011/01/B/HS3/03126.