

**Cel projektu.** Od powstania bioetyki w latach 60-tych XX w. wiadoma zgoda stanowi najważniejsze etyczne i prawne narzędzie sankcjonujące podejmowanie interwencji leczniczych i badawczych, a jej głównym zadaniem jest ochrona autonomii osoby. Choć jest to jedna z najbardziej dyskutowanych koncepcji bioetycznych i prawnych, w badaniach naukowych stosunkowo niewiele miejsca poświęca się znaczeniu ciała dla istoty i wartości zgody. Jest tak dlatego, że w praktyce klinicznej osoba jest osobą ucieleśnioną. Nie ma zatem wątpliwość co do tego, że pacjent zdolny do podejmowania decyzji ma prawo decydować o sobie samym.

Paradygmat osoby ucieleśnionej staje się jednak problematyczny w przypadkach wielu współczesnych interwencji biomedycznych, w których ciało bądź jego części zostają fizycznie lub emocjonalnie oddzielone od osoby w celu wykorzystania ich dla dobra innych lub dla nauki. Do tych interwencji zaliczyć można „dawstwo” narządów lub tkanek w celu transplantacji, „dawstwo” w celach badawczych lub edukacyjnych, „dawstwo” gamet i zarodków w leczeniu niepłodności, „wypoczczenie” własnego ciała w celach naukowych, czy „wyczczenie” własnej macicy do prokreacji zastępczej. Te sposoby wykorzystywania ludzkiego ciała nie są spójne z paradygmatem ucieleśnionej osoby, w którym powstał standard wiadomej zgody. Ciało fizycznie oddzielone części ciała są osobami. Trudno je utrzymać, że emocjonalnie alienujące formy „biopracy” czy „pracy klinicznej”, takie jak pełnienie roli surogatki czy „królika do wiadczenia”, autentycznie angażują osobę. Dlatego we współczesnej bioetyce i bioprawie relacja osoba-ciało zazwyczaj przedstawia się jako „posiadanie”, co znajduje wyraz w stosowaniu pojęcia prawa do „własności”, pozwalającego danej jednostce dysponować swoim ciałem zgodnie ze swobodą, czyli „oddanie” jego części, „wyczczenie” go, „wypoczczenie” lub jego „sprzedaż”. Konceptualizacja ciała jako „własności” dominuje w dyskusjach etycznych i prawnych dotyczących uprzedmiotowienia i komercjalizacji ciała. Nie nadaje się ona jednak do badania znaczenia ciała dla istoty wiadomej zgody, jej wartości i zdolności do wspierania autonomii, gdy standard wiadomej zgody powstał w ramach innego paradygmatu – paradygmatu ucieleśnionej osoby.

Wymienione praktyki użycia ludzkiego ciała nie są akceptowane we wszystkich społeczeństwach w równym stopniu. Tam, gdzie zostały prawnie uregulowane, najczęściej pojawia się jakaś forma autoryzacji przez „dawcę” czy „wyczczonego”. Jednakże zarówno w krajowych jak i międzynarodowych standardach etyczno-prawnych wiele jest niespójności i istotnych różnic w rozumieniu wymogu zgody. Wynika to m.in. z braku głębszej filozoficznej i bioetycznej refleksji nad znaczeniem ciała i jego relacją do osoby, a także napięciem między wiadomą zgodą opartą na modelu ucieleśnionej osoby a dominującym paradygmatem „własności” ciała.

Projekt ma na celu (a) zbadanie wymienionych sposobów użycia ludzkiego ciała dla dobra innych lub nauki z perspektywy podstawowych zasad filozoficznych, antropologicznych i etycznych, właściwych dla europejskiej bioetyki i bioprawa: godności, autonomii, integralności, podatności na skrzywdzenie (vulnerability) i solidarności, oraz (b) wypracowanie antropologicznie i etycznie trafnej, wszechstronnej oraz dającej się zastosować w praktyce koncepcji użycia ludzkiego ciała, jego części lub materiału biologicznego ludzkiego pochodzenia dla dobra innych lub nauki.

**Badania podstawowe realizowane w projekcie.** Badaniom zostaną poddane normatywne fundamenty interwencji medycznych lub badawczych, w których używane jest ludzkie ciało, jego części lub materiał biologiczny ludzkiego pochodzenia dla dobra innych osób lub postępu naukowego. Główne pytania badawcze będą dotyczyły relacji między osobą a jej ciałem oraz etycznego znaczenia tej relacji dla istoty, funkcji i wartości wiadomej zgody na interwencję leczniczą lub badawczą.

Planowane badania mają charakter konceptualny i normatywny. Zostaną w nich zastosowane metody właściwe dla humanistyki i etyki: krytyczna analiza normatywnych schematów pojęciowych, porównywanie ich słabych i mocnych stron oraz badanie ich spójności wewnętrznej. Tezy normatywne będą uzasadniane za pomocą opracowanej przez J. Rawlsa metody szerokiej równowagi refleksyjnej (wide reflective equilibrium). Metoda ta polega na dążeniu do spójności i wzajemnego wspierania siły przemyślanej sfer moralnych (dot. konkretnych przypadków, lub ich rodzajów, sytuacji, standardów), zasad moralnych lub prawnych i odpowiednich teorii moralnych i innych. Teorie te pochodzą m.in. z filozofii, antropologii, psychologii, socjologii, badań prawa, teorii polityki. Celem tej metody jest docieranie do spójnych konkluzji normatywnych przez dostosowywanie oraz wyważanie sfer i zasad na tle wspomnianych teorii. Pomimo jej ograniczeń, metoda ta pozwala docierać do wiarygodnych propozycji normatywnych, które są spójne, społecznie akceptowalne i dają się stosować w praktyce.

**Powody podjęcia tematyki badawczej.** Pomimo jego centralnego znaczenia dla wartości zagadnień moralnych w biomedycynie, ciało jest najczęściej niedoceniane lub ignorowane w literaturze przedmiotu, a jeżeli już się pojawia, to w dyskusjach nad pojęciami zdrowia i choroby, niepełnosprawności, czy do wiadczeniem chorowania. Do tej pory nie powstała przekonująca konceptualizacja relacji osoba-ciało, która mogłaby być podstawą etyki użycia ludzkiego ciała dla dobra innych lub nauki, chociaż pojawiają się opracowania inicjujące debatę na ten temat. Badanie umożliwi opracowanie nowych ram pojęciowych przydatnych w rozpatrywaniu tak teoretycznie jak społecznie ważnych kwestii normatywnych jak akceptowalność wynagradzania za różne formy „biopracy” czy jej dozwolone ryzyko. Nowe spojrzenie na wiadomą zgodę i zbadanie jej w kontekście użycia ludzkiego ciała, jego części lub wiadczonego za jego pomoc usług pozwoli sformułować warunki wartości zgody w zależności od rodzaju biomedycznej interwencji. Wypracowanie trafnego i spójnego aparatu pojęciowego przyczyni się do rozwoju podstaw normatywnych etyki transplantacji, medycyny prokreacyjnej oraz badań naukowych na człowieku.