http://dx.doi.org/10.18778/7525-973-5.02

Jan Domaradzki

(Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego
w Poznaniu, Katedra Nauk Społecznych)

„*Homo geneticus*" jako „*zoon genetikon*" Prawo do niewiedzy a obowiązek wiedzy w dobie ryzyka genetycznego[1]

Cechą dystynktywną społeczeństw późnej nowoczesności jest akcentowanie ryzyka (Beck 2004; Gałuszka 2008). O ile jednak dawniej miało ono wymiar zewnętrzny, o tyle współcześnie coraz bardziej przybiera formę wewnętrzną. I choć jego makrospołeczne formy generowane przez państwo, rząd, przemysł i naukę nie znikają, to coraz częstsze jest lokowanie jego źródeł w jednostce, co ukazuje dyskurs genetyczny (Siemińska 2008). Prywatyzacja ryzyka (Domaradzki 2012b) nie jest przy tym zjawiskiem nowym, lecz sięga 1974 r., gdy Marc Lalonde ogłosił raport zdrowia dla WHO, w którym akcentował rolę stylu życia w kształtowaniu zdrowia jednostek i podkreślał osobistą odpowiedzialność za zdrowie. Od tego czasu powszechnie uważa się, że ponieważ w przeciwieństwie do środowiska, genów i systemu opieki zdrowotnej styl życia jest jedyną sferą, na którą jednostka ma bezpośredni wpływ, to odpowiedzialność za poznanie, zarządzanie i niwelację ryzyka należy przypisać jednostce. W konsekwencji, kontrola ryzyka staje się dla wielu istotnym elementem projektu refleksyjnego „ja" (Giddens 2006). O ile więc wiek XX przyczynił się do ukonstytuowania zdrowia rozumianego jako podstawowe prawo człowieka, o tyle w dobie (bio)medykalizacji staje się ono obowiązkiem (Greco 1993; Lupton 1997; Rose 2008). Zwłaszcza, że rozwój medycy personalizowanej i nowe technologie genetyczne kreują obietnicę, że ryzyko da się oszacować, przeliczyć, przewidzieć i poddać kontroli.

Wszystko to sprawia, że ugruntowana w socjologii medyny teza o medykalizacji społeczeństwa zostaje uzupełniona o komponent genetyczny,

[1] Tekst powstał w ramach projektu badawczego: *Społeczne implikacje nowej genetyki. Genetyka, etyka i tożsamość* realizowanego z grantu przyznawanego przez WNoZ UM w Poznaniu (502-14-04406512-08496).

gdzie pisze się wręcz o genetyzacji (Lippman 1991: 18–19; Domaradzki 2012a) i (bio)medykalizacji (Clarke i in. 2003). W obu przypadkach podkreśla się, że wiedza i technologie genetyczne stają się istotnym elementem biopolityki oraz indywidualnych projektów tożsamości. I choć zdaniem niektórych (Hedgecoe 1998) takie stwierdzenia są nieuzasadnione, to faktem jest postępująca genetyzacja diagnozy oraz rosnąca popularność testów genetycznych i poszukiwanie genetycznych uwarunkowań chorób somatycznych, zaburzeń psychicznych, ale także cech osobowości i zachowań. I choć choroby monogenowe są bardzo rzadkie i dotyczą niewielkiego procenta ludzkich chorób, to coraz częściej uzupełnia się istniejące definicje chorób o komponent genetyczny, jak w przypadku chorób serca, nowotworów, demencji, otyłości, cukrzycy, depresji, schizofrenii czy alkoholizmu.

„Molekularyzacja życia" (Braun 2007) i będąca jej efektem „neo-ontologiczna koncepcja choroby" (Stempsey 2006) generują zarazem nową percepcję ryzyka: dawniej postrzegane w kategoriach zewnętrznych i probabilistycznych nabiera ono obecnie charakteru obiektywnie odczuwanej pewności jako zagrożenia (Skolbekken 1995: 297), gdzie genetyczne predyspozycje do wystąpienia choroby niejednokrotnie utożsamia się z samą chorobą. To zaś sprawia, że zdrowie staje się szczególnym imperatywem, co znajduje wyraz w ideologii healthismu (Crawford 1980; Skrabanek 1994). I choć imperatyw zdrowia jest obecny w medycynie i promocji zdrowia od dawna, to genetyka wzmacnia dziś ideę, która głosi, że ludzie są chorzy, gdyż prowadzą „niezdrowy" styl życia (Knowles 1977; Crawford 1977). Ważnym elementem profilaktyki jest dziś bowiem nie tylko tradycyjnie rozumiana promocja „zdrowego stylu życia" (higieny, diety czy aktywności fizycznej), ale także korzystanie z badań profilaktycznych, w tym genetycznych (Rhodes 1998; Siemińska 2010). Akcentując skuteczność testów genetycznych i obiektywny charakter ryzyka, nowa genetyka czyni biotechnologię częścią procesu reprodukcyjnego (Hallowell 1999; Rapp 2000; Rothman 1993), ale także promocji zdrowia jednostek i populacji.

Współczesna medycyna oferuje bowiem szereg technologii genetycznych, które pozwalają na wczesne diagnozowanie wad i chorób genetycznych już na poziomie zarodka czy embrionu, ale także w okresie przedobjawowym u osób asymptomatycznych, należących do grupy ryzyka (PGD, USG amniopunkcja, biopsja kosmówki, polimorfizm długości fragmentów restrykcyjnych). Tym samym stwarza możliwość poznania i „niwelacji" ryzyka, na przykład poprzez zaniechanie decyzji o reprodukcji, nieimplantowaniu „zainfekowanego" zarodka lub aborcję „ryzyka". Instytucjonalizacja niektórych z nich, jak w przypadku badania na przezierność fałdu karkowego za pomocą USG, które w wielu państwach

na świecie, także w Polsce, stało się standardową procedurą medyczną, sugeruje, że także inne technologie mogą się stać podstawowym aspektem opieki okołoporodowej, co zdaje się potwierdzać rosnąca akceptacja dla zabiegów aborcyjnych, procedury *in vitro* czy debata nad legalizacją diagnostyki przedimplantacyjnej (Komitet Bioetyki PAN 2012).

Przyrost wiedzy o ryzyku i dostępność biotechnologii sprawiają przy tym, że genetyzacja skutkuje moralizacją dyskursu genetycznego (Hallowell 1999; Kapelańska-Pręgowska 2011; Krajewska 2008; Rapp 2000; Rhodes 1998). Umożliwiając poznanie i wyeliminowanie ryzyka, testy genetyczne zyskują status moralny, a poddająca się im jednostka staje się uosobieniem roztropności, racjonalności, altruizmu, solidaryzmu i odpowiedzialności za innych. Z kolei bierność i ignorancja stają się synonimem egoizmu, irracjonalności i braku odpowiedzialności (Rhodes 1998). W ten sposób genetyka wzmacnia wywodzące się z modelu Lalonde'a przekonanie o osobistej odpowiedzialności za zdrowie i propaguje szczególny etos aktywizmu. Podkreślając dziedziczny charakter chorób i publiczny wymiar ryzyka genetycznego, dyskurs genetyczny wskazuje, że wiedza o ryzyku ma konsekwencje nie tylko dla jednostki, ale także małżonka, dzieci, rodziny i państwa (Rhodes 1998; Siemińska 2010). Stąd twierdzi się, że ma ona odrębny status od pozostałych informacji medycznych, a w konsekwencji nie należy jej postrzegać jako prawa, lecz obowiązek. „Bioetycyzacja" genetyki znajduje swój szczególny wyraz w rozważaniach o tym, czy krzywdą może być powołanie człowieka do istnienia? (Chańska 2009; Różyńska 2010; Savulescu, Kahane 2009). Stroną praktyczną tego sporu są pojawiające się w kontekście prawa medycznego pozwy z tytułu „złego poczęcia" i „złego urodzenia" (Soniewicka 2009). W efekcie narasta oczekiwanie, że jednostki wykonają testy genetyczne, poznają ryzyko, ujawnią tę wiedzę innym i podejmą racjonalne decyzje matrymonialne i reprodukcyjne. Jak się zdaje, genetyka generuje te zobowiązania wobec: przyszłych pokoleń, członków rodziny, społeczeństwa, państwa i samego siebie (Domaradzki 2012a, 2012b, 2012c).

Celem tekstu jest zaprezentowanie argumentacji „za" i „przeciw" prawu pacjenta do (nie)wiedzy. Ponieważ badania w tej materii częściej koncentrują się na opiniach profesjonalistów, w tym genetyków, klinicystów i bioetyków (Ettore 1999; Falk i in. 2003), a mniej uwagi poświęca się perspektywie laików (Domaradzki 2013; Hallowell 1999; Rapp 2000) zostanie to dokonane poprzez skonfrontowanie stanowiska genetyków oraz członków rodzin pacjentów z chorobą Huntingtona zrzeszonych w Polskim Stowarzyszeniu Choroby Huntingtona. Celem pobocznym jest ukazanie możliwości, jakie genetyka stwarza neoliberalnej polityce państwa w zakresie kontroli jednostek?

Metodologia badania

Organizacja badań

Badanie zostało przeprowadzone od kwietnia do sierpnia 2012 r. W pierwszym etapie badaniem objęto dwudziestu siedmiu członków rodzin należących do Polskiego Stowarzyszenia Choroby Huntingtona podczas jego XIV Zjazdu, który odbył się 21–22 kwietnia 2012 r. w Warszawie. Drugi etap projektu zrealizowano wśród czternastu genetyków. Materiał empiryczny zebrano za pomocą ustrukturyzowanego kwestionariusza wywiadu, który składał się z siedmiu przypadków klinicznych opisujących dylematy bioetyczne związane z testami genetycznymi i prawem/obowiązkiem jednostki do (nie)wiedzy. Każdy z badanych wypełnił kwestionariusz indywidualnie. Zebrany materiał badawczy został zakodowany i poddany analizie jakościowej. Kluczem do analizy były wyłaniające się z wypowiedzi badanych argumenty za i przeciw prawu do niewiedzy. Podstawę teoretyczną analizy stanowiła teoria ugruntowana Glasera i Strauss (2009).

Charakterystyka grupy badanej

Grupę członków rodzin pacjentów z HD stanowiły w większości kobiety (n = 17). Dwunastu badanych pozostawało w związku małżeńskim, a dziewięciu było stanu wolnego. Osoby będące w związku posiadały najczęściej dwoje (n = 10) lub troje i więcej (n = 5) dzieci. Troje z nich było niepełnosprawnych. Dziewięciu badanych nie posiadało potomstwa. Większość była w wieku średnim (n = 9) lub starsza (n = 5). Największa grupa (n = 9) zamieszkiwała w dużych miastach powyżej pięciuset tysięcy mieszkańców lub w małych miejscowościach poniżej dziesięciu tysięcy mieszkańców (n = 8). Większość ukończyła edukację na poziomie szkoły średniej (n = 9) lub uniwersyteckim (n = 14). Dwóch badanych miało wykształcenie medyczne. Szesnastu pracowało jako pracownicy intelektualni i byli zatrudnieni poza domem, deklarując dochód powyżej trzech tysięcy złotych brutto. Wszystkie osoby deklarujące przynależność religijną (n = 25) określiły się jako katolicy, z czego dwanaście uznało się za wierzące i praktykujące, a jedenaście za wierzące i niepraktykujące. Trzynaście z nich wskazało, że religia odgrywa ważną rolę w ich życiu osobistym, a drugie trzynaście określiło tę rolę jako mało znaczącą lub nieistotną.

Z kolei grupa genetyków była w pełni sfeminizowana (n = 14), z czego połowa była zamężna, a połowa stanu wolnego. Genetyczki pozostające

w związku małżeńskim posiadały jedno (n = 5) lub dwoje (n = 2) dzieci. Większość była w wieku 21–40 lat (n = 10) i zamieszkiwała duże aglomeracje miejskie powyżej pięciuset tysięcy mieszkańców (n = 10). Wszystkie badane ukończyły edukację na poziomie uniwersyteckim i pracowały jako genetycy. Sześć było w trakcie specjalizacji, a dwie legitymowały się tytułem profesora. Ponad połowa (n = 9) deklarowała zarobki w wysokości ponad trzech tysięcy złotych. Również ta grupa była jednorodna pod względem deklaracji religijnych: trzynaście zadeklarowało wyznanie katolickie, a jedna określiła się jako deistka. Poziom zaangażowania w praktyki religijne rozkładał się po równo na wierzące i praktykujące (n = 5) i wierzące i niepraktykujące (n = 5). Trzy badane określiły się mianem niewierzącej i niepraktykującej. Z osób deklarujących przywiązanie do religii pięć uznało ją za ważną, a pięć za nieistotną.

Wyniki badań[2]

Prawo do niewiedzy

W obu badanych grupach najczęściej pojawiającym się argumentem na rzecz prawa do niewiedzy było przekonanie, że chroni ono autonomię i prywatność pacjenta. Respondenci w obu grupach wskazywali, że badania genetyczne mają charakter dobrowolny i nikt nie powinien być zmuszany do wykonania badań lub zyskania wiedzy o ryzyku. Akcentowanie wolności wyboru znalazło wyraz w stwierdzeniach, że to „indywidualna decyzja" (R3) i „wybór" (G5) oraz, że „każdy ma prawo decydowania o sobie i swojej przyszłości" (G1). Badani podkreślali zarazem, że jednostka nie powinna doświadczać żadnej presji na wykonanie badania bądź poznanie jego wyniku, zarówno ze strony rodziny, jak i klinicystów, co podkreśliła jedna z genetyczek oraz bezdzietna, zamężna kobieta:

> *Pacjenta nie można zmuszać do diagnostyki i leczenia – nie można nikogo nakłaniać.* (G3)

> [*d*]*ecyzję musi podjąć sam. Nie powinien czuć presji, obowiązku wobec rodziny. Jest to indywidualna decyzja.* (R25)

[2] Paragraf ten czerpię z referatu: *Homo geneticus jako zoon genetikon. Prawo do (nie)wiedzy a obowiązek wiedzy w opiniach rodzin osób z chorobą Huntingtona*, wygłoszonego w trakcie konferencji *Bioetyka i genetyka. Dylematy diagnostyki i konsultacji genetycznych* organizowanej przez Komitet Bioetyki PAN w dniach 7–8.12.2012 r. w Warszawie. Zostanie on opublikowany w czasopiśmie „Etyka".

Argument o autonomii bywał uzupełniany twierdzeniem o intymnym charakterze informacji genetycznej i konieczności ochrony „prywatności genetycznej". Takie twierdzenie częściej pojawiało się jednak wśród genetyków. O ile więc studiująca farmację córka chorego na HD podkreślała autonomię i wolność wyboru, o tyle niezamężna doktor genetyki odwoływała się do ochrony genomu jednostki:

> *Każdy chory jest jednostką autonomiczną. Sam decyduje, czy chce wiedzieć. Jeśli nie chce, to sam podejmie decyzje o posiadaniu dzieci.* (R8)

> *Udział w badaniach powinien być dobrowolny – genotyp każdego człowieka jest jego prywatną sprawą.* (G3)

W obu grupach powszechne było również akcentowanie autonomii reprodukcyjnej rodziców. I choć badani byli świadomi cierpienia związanego z chorobą oraz możliwości przedwczesnej śmierci dziecka, to podkreślali, że to rodzice, jako przyszli opiekunowie, powinni być odpowiedzialni za podjęcie decyzji o poczęciu i urodzeniu dziecka. Zarówno członkowie rodzin, jak i genetycy wskazywali zarazem, że wiedza genetyczna może negatywnie warunkować decyzje prokreacyjne jednostek i ograniczać ich wolność reprodukcyjną. Stąd, akcentując autonomię rodziców, to im przypisywano również odpowiedzialność za wychowanie chorego dziecka. Taki pogląd wyraziły dwie genetyczki, jedna zdeklarowana katoliczka i druga indyferentna religijnie oraz studentki farmacji i pracy socjalnej:

> *Badania genetyczne powstały po to, aby dać ludziom wybór. Nie ma więc moralnego obowiązku poddawania się im.* [*Jednostka*] *ma prawo do niewiedzy i decydowania o potomstwie.* (G5)

> *Decyzja o posiadaniu chorego potomstwa zależy od potencjalnego rodzica, to jego odpowiedzialność, gdyż to on zapewnia byt i wychowanie dziecka.* (G8)

> *Jeśli rodzice są gotowi podjąć się (fizycznie i psychicznie) „w razie czego" opieki nad dzieckiem to tak* [*mają prawo do niewiedzy*]. (R8)

> [*j*]*eśli jest w stanie zaakceptować sytuację jej chorego dziecka i nie mieć potem wyrzutów sumienia, może nie robić badania.* (R19)

Prawo do niewiedzy o ryzyku genetycznym uzasadniano również obawą przed negatywnymi konsekwencjami, jakie taka informacja może mieć dla jednostki. W obu grupach wskazywano, że już sama informacja o ryzyku, a wiedza o (przyszłej) chorobie w szczególności, generuje lęk, niepokój i strach, co może się negatywnie odbić na psychicznym

i emocjonalnym stanie jednostki. Obrona prawa do niewiedzy wiązała się z uznaniem, że wiedza stanowi zagrożenie dla prawa jednostki do „otwartej przyszłości". Podkreślając „ciężar złego wyniku" (R16), który definiowano wręcz jako „wyrok" (G10), wskazywano, że może on wywołać „ciągły lęk przed jutrem" (R23) i wpłynąć negatywnie na kondycję psychiczną jednostki. Zdaniem badanych, wiedza taka generuje widmo fatalizmu, a przez to prowadzi do (samo)naznaczenia i wpływa na tożsamość jednostki. Respondenci podkreślali, że nieodwracalny charakter choroby oraz to, że prowadzi ona do przedwczesnej śmierci, może modyfikować plany życiowe pacjentów i postrzeganie siebie. Niektórzy, jak student informatyki medycznej (R3), wskazywali wręcz, że wiedza genetyczna stanowi swoistą pułapkę: dowiadując się o grożącym im ryzyku jeszcze będąc zdrowymi, jednostki mogą antycypować chorobę i śmierć. To zaś może wpłynąć na zmianę myślenia o sobie, sposobu życia i plany jednostki. Stąd, podkreślali inni, „bezpieczniej" jest nie wiedzieć, gdyż niewiedza umożliwia „beztroskie" (R25), nieobciążone wiedzą o ryzyku życie. Wiedza zmusza zaś do myślenia o przyszłej chorobie i śmierci własnej, partnera lub dziecka, o których to rzeczach jednostka może nie chcieć wiedzieć. Takie obawy wyraziły dwie młode genetyczki, jedna stanu wolnego, odbywająca specjalizację z genetyki i druga wychowująca dziecko oraz student informatyki medycznej i młoda fizjoterapeutka. Wszyscy oni, akcentując nieuleczalny charakter choroby, zwracali uwagę na samostygmatyzujący wymiar diagnozy genetycznej:

> *Gdyby wynik okazał się nieprawidłowy, przy braku jakichkolwiek podejrzeń przed badaniem, mogłoby to bardzo negatywnie wpłynąć na pacjenta, zmieniając w diametralny sposób jego dalszą egzystencję. Uważam, że niechęć* […] *usprawiedliwia odmowę uczestniczenia w badaniach.* (G5)

> *Z uwagi na to, iż nie ma leku na chorobę Huntingtona oraz ponieważ doprowadza ona do przedwczesnego zgonu, pacjent ma prawo do niewiedzy. Informacje o tym, że ma mutację w genie ITI5 jest wyrokiem…* (G10)

> *Jeśli wynik badania okaże się negatywny, może załamać go psychicznie, jak i całe jego współczesne życie.* (R3)

> [*l*]*ęk ją usprawiedliwia. Bo może po badaniach położyć się do łóżka i czekać na śmierć. Psychika i nastawienie pacjenta jest najważniejsze.* (R23)

Dodatkowym argumentem był niepokój wyrażony przez zamężną i indyferentną religijnie genetyczkę o to, że wiedza o ryzyku może mieć destrukcyjny wpływ na relacje rodzinne, w tym małżeńskie i prowadzić do ich rozpadu:

> [*w*]*iedza o tym, że oboje są nosicielami zmutowanego genu, mogłaby nie tylko zmienić ich plany prokreacyjne, ale także* […] *spowodować rozpad ich związku.* (G2)

Wielu badanych podkreślało również, że ryzyko ma charakter wyłącznie probabilistyczny. Stąd definiowali je nie tyle jako „realne zagrożenie", co „prawdopodobieństwo" czy „szansę", które w równej mierze, co negatywnie, może zakończyć się pozytywnie. Dokonując relatywizacji ryzyka, dwie zamężne i obojętne religijnie genetyczki w trakcie specjalizacji oraz młoda, zamężna i bezdzietna krewna pacjenta z HD podkreślały, że jednostka nie ma obowiązku wykonywać badań:

> *Ryzyko urodzenia chorego dziecka istnieje zawsze, nawet w „zdrowych" pod względem genetycznym rodzinach (np. wady rozwojowe spowodowane czynnikami środowiskowymi lub powikłania płodu). W każdej ciąży ciężarna „ryzykuje chorobą dziecka".* (G6)

> *Skoro chce [matka] przyjąć dziecko takim, jakim się urodzi, nawet chore, to ma do tego prawo. Każdy człowiek posiada ryzyko na posiadanie chorego potomstwa. W przypadku przytoczonej pary ryzyko to wynosi 25%, ale nawet jeżeli oboje są nosicielami mutacji, to mają 75% szans na to, że potomstwo będzie zdrowe.* (G2)

> *Ryzyko co do dziedziczenia choroby jest, ale dziecko może też być zdrowe.* (R25)

Kwestionowaniu ryzyka rozumianego w kategoriach obiektywnych i negatywnych towarzyszyły argumenty neutralizujące świadomość potencjalnego zagrożenia. Będąca w średnim wieku fizjoterapeutka podkreślała, że ryzyko genetyczne nie jest jedynym zagrożeniem dla zdrowia i życia dziecka (R27). Inni, jak niewierząca choć praktykująca matka trójki dzieci, w tym jednego niepełnosprawnego, wskazywali, że nawet w przypadku rezygnacji z posiadania własnego dziecka na rzecz jego adopcji nie można wykluczyć, że i ono będzie genetycznie obciążone chorobą (R23). Wreszcie cytowana wyżej genetyczka wskazywała, że mimo negatywnych prognoz, dziecko może urodzić się zdrowe, a ojciec dwójki dzieci akcentował, że ponieważ wiele z chorób genetycznych ujawnia się dopiero w wieku dorosłym, jednostka może w ogóle nie dożyć choroby, a nawet jeśli zaczną rozwijać się u niej symptomy choroby, to do tego czasu może wieść wartościowe i szczęśliwe życie:

> *Oprócz choroby genetycznej dzieciom grozi wiele innych zagrożeń.* (R27)

> *Ma prawo pozostać w niewiedzy. Oczywiście, skąd może wiedzieć, że zdecyduje się na adoptowanie dziecka, a ono będzie zdrowe?* (R23)

[*n*]*adal jest duże prawdopodobieństwo, że będzie szczęśliwie żył razem z żoną do późnego wieku, gdyż tzw. zachorowanie, czyli wystąpienie objawów* […] *rozpocznie się w późnym wieku…* (R5)

W obu grupach pojawiło się również przekonanie o niemożliwości wyeliminowania ze społeczeństwa chorób genetycznych. Utopijny wymiar dyskursu genetycznego podkreśliła zamężna profesor genetyki oraz żona pacjenta z HD:

Nikt nie ma obowiązku dopilnowania, żeby urodzić tylko zdrowe dziecko – jest to zresztą niemożliwe. (G4)

Ma prawo nie wiedzieć. Nie żyjemy w świecie genetycznej czystości, nie mamy obowiązku wykluczania wad genetycznych. Byłoby nieludzkim wymagać od ludzi, by tak postępowali. (R12)

Imperatyw wiedzy

Broniąc jednostkowego prawa do niewiedzy o ryzyku genetycznym badani w obu grupach akcentowali jednak obowiązek informowania innych o grożącym im ryzyku. Podkreślając dziedziczny charakter chorób w przypadku potomstwa oraz fakt, że również inni członkowie rodziny mogą być obciążeni ryzykiem, wielu respondentów mówiło wprost, że informacja genetyczna ma odmienny charakter od innych informacji medycznych i nie jest wyłącznie prywatną sprawą jednostki. Akcentując publiczny charakter ryzyka, wskazywali, że lęk przed wynikiem nie stanowi wystarczającego usprawiedliwienia, gdyż niewiedza może być źródłem cierpienia i osobistej szkody dla innych. Stąd zyskanie wiedzy na temat ryzyka określano jako „powinność" (G12, R9) i „moralny obowiązek" (G1, R10) wobec innych. W konsekwencji, badani postulowali zawieszenie jednostkowego prawa do prywatności i autonomii w sytuacji, gdy wynikające z niewiedzy szkody dla członków rodziny, a dla małżonka i dzieci w szczególności, mogą przewyższać korzyści niewiedzy dla samej jednostki. Profesor i doktor genetyki oraz starszy mężczyzna, ojciec córki z HD i studentka administracji sugerowali, że należy podporządkować własne prawo do niewiedzy cudzemu prawu do informacji i w duchu solidaryzmu i altruizmu informować innych:

Ma prawo do niewiedzy i niebadania się. Jednak jego obowiązkiem jest powiedzenie partnerce jeszcze przed ślubem o chorobie genetycznej w rodzinie i wysokim ryzyku zachorowania – jego, a może bardziej przyszłych dzieci. (G4)

Prawo do niewiedzy o swoim genotypie to co innego niż sama wiedza o ryzyku innych członków rodziny. (G3)

Na badania powinien się zgłosić, jest to moralne zobowiązanie wobec przyszłych pokoleń. (R10)

[…] *powinien* [*wykonać test i wiedzieć*], *jaką krzywdę może wyrządzić sobie i swoim bliskim, swoją niewiedzą.* (R4)

Obie grupy różniły się przy tym znacząco, jeśli chodzi o postrzeganie technologii genetycznych. O ile, zaróeno genetyczki, jak i członkowie rodzin akcentowali powinność informowania innych o ryzyku, o tyle ci drudzy znacznie częściej postrzegali technologie genetyczne w kategoriach moralnych. Genetyczki koncentrowały się raczej na wymiarze technicznym badań genetycznych i wskazywały, że ich celem jest zapobieganie chorobom. Z kolei członkowie rodzin akcentowali ich wymiar psychologiczno-społeczny i podkreślali negatywny wpływ choroby na tożsamość jednostki oraz relacje rodzinne i małżeńskie. Podczas gdy tylko dwie genetyczki wskazały w ogóle możliwość „eliminacji ryzyka" poprzez zastosowanie diagnostyki prenatalnej czy aborcji, o tyle uwagi te miały charakter niedyrektywny i wskazały jedynie na techniczną i prawną możliwość ich zastosowania:

W przypadku [*ryzyka urodzenia chorego dziecka*] *Julia miałaby prawo do amniopunkcji, a w przypadku prenatalnego rozpoznania choroby, do decydowania o dalszych losach ciąży. To* [*matka*] *decyduje czy wykonać czy nie badania prenatalne nieinwazyjne, amniopunkcję, terminację ciąży.* (G6)

Z kolei członkowie rodzin znacznie częściej sugerowali konieczność ich użycia, a diagnostyka przedimplantacyjna, amniopunkcja czy aborcja zyskiwały wręcz status moralny. Badani twierdzili, że odpowiedzialność i troska o zdrowie dziecka wyraża się w zastosowaniu wszelkich dostępnych technik reprodukcyjnych, które „ochronią" je przed chorobą, cierpieniem i przedwczesną śmiercią oraz zapewnią „zdrowe" i „szczęśliwe życie". Jak stwierdziła zdeklarowana katoliczka, posiadająca wykształcenie medyczne, matka dwójki dzieci:

Obowiązkiem świadomego i odpowiedzialnego macierzyństwa jest dbanie o zdrowie i szczęście dzieci. (R26)

Nierzadko podkreślano, że rodzice mają moralny obowiązek korzystać z technologii, które zapewnią dobrostan dziecka. Uznając za nieracjonalne, nieodpowiedzialne i moralnie naganne świadome narażenie dziecka na cierpienie, wielu uważało, że powinnością rodziców jest

poczęcie i urodzenie zdrowego dziecka. Niewiedza oznaczała zaś, ich zdaniem, „skazanie dziecka na cierpienia i śmierć" (R16). I choć badani mieli świadomość, że użycie technologii genetycznych sprawi, że dziecko nie przyjdzie na świat, to ich koncentracja na „jakości życia" sugerowała, że brak życia jest lepszy niż życie z chorobą i przedwczesna śmierć. Nieetyczny wymiar „świadomego" poczęcia chorego dziecka podkreślił bezrobotny mężczyzna, a także indyferentny religijnie pracownik intelektualny:

> [*p*]*owinna wykonać badania genetyczne i świadomie planować potomstwo z poniesieniem ryzyka, za które konsekwencje będzie ponosić nie tylko ona, ale również jej dzieci, a jej wcześniejsza wiedza mogłaby je uchronić od cierpienia zarówno fizycznego, jak i psychicznego.* (R24)

> *Nie ma moralnego prawa, aby obarczać swoje dziecko możliwością zachorowania.* (R13)

Testy genetyczne były konstruowane nie tylko jako pozytywna, „moralna" i „ochronna" praktyka reprodukcyjna, ale także jako skuteczne narzędzie służące poczęciu zdrowego dziecka i najważniejszy środek stanowiący gwarancję jego szczęścia. Tak stwierdzili młody pracownik umysłowy i wdowa z dwójką dzieci:

> […] *wiedząc, że istnieje możliwość zastosowania Preimplantacyjnej Diagnostyki, i tym samym „ochrony" dziecka – w takim kontekście uznałbym, że ma moralny obowiązek* [*wykonać test*]. (R6)

> *Powinna* […] *to nie tylko jej życie, ale również dziecka i* [*powinna*] *zrobić wszystko, by było jak najlepsze, w miarę naukowych możliwości, szczęśliwe.* (R21)

Oprócz zobowiązań wobec przyszłych dzieci badani podkreślali również powinność jednostki wobec członków rodziny, a małżonka w szczególności. Wskazywali, że ponieważ niewiedza może przyczynić się do tego, że partner(-ka) lub rodzina chorego może zostać „zmuszona" do przejęcia opieki nad jednostką, co może zmodyfikować jego/jej plany i aspiracje życiowe, mają prawo wiedzieć (R27). Podkreślali, że negatywne konsekwencje, jakie wiedza genetyczna niesie dla całej rodziny, obliguje jednostkę do zdobycia wiedzy o ryzyku i dzielenia się nią z innymi oraz, że decyzje matrymonialne i reprodukcyjne powinny być podejmowane wspólnie (R4). Znaczące jest przy tym, że powinności wobec małżonka były raczej akcentowane przez członków rodzin. Genetyczki, w tym młoda lekarka w trakcie specjalizacji, wskazywały zaś raczej na odpowiedzialność wobec przyszłego potomstwa:

> [*j*]*ego obowiązkiem jest powiedzenie partnerce jeszcze przed ślubem o chorobie genetycznej w rodzinie i wysokim ryzyku zachorowania – jego, a może bardziej przyszłych dzieci.* (G7)

Z kolei bezrobotna, zamężna i deklarująca przywiązanie do religii matka dwójki dzieci oraz zdeklarowany jako ateista grafik wskazywali raczej na powinność wobec małżonki/-a:

> *Powinien porozmawiać z Sylwią i oboje powinni podjąć decyzję o badaniach. To jest ważne, czy Sylwia w chwili pojawienia się choroby* […] *nie będzie miała żalu do niego, że nie zrobił badań.* (R16)

> *Powinien powiadomić Sylwię o sytuacji. Planując rodzinę, powinni decydować oboje o przeprowadzeniu badania.* (R7)

Członkowie rodzin różnili się od genetyków nie tylko tym, że częściej formułowali postulat o konieczności poddania się testom genetycznym, ale i o tym, że rozwijali pewne strategie rozwiązania dylematu między jednostkowym prawem do niewiedzy oraz prawem innych do informacji o ryzyku. Sugerowali, że mając obowiązek wykonać badanie, jednostka nie musi poznawać jego wyniku (R11, R12) lub że powinna informować innych o ryzyku, a sama nie musi wykonywać testu (R3, R5, G4, G6).

Poznanie ryzyka i wykonanie badań genetycznych definiowano jako wyraz osobistej roztropności i odpowiedzialności obywatelskiej. Podkreślając, że zdrowie wymaga osobistego zaangażowania i aktywności, badani wskazywali na dostępność technologii genetycznych jako skutecznego narzędzia zarządzania zdrowiem. Akcentowali (współ)-odpowiedzialność jednostki za zdrowie własne i innych, a tym samym przekształcali prawo do zdrowia w obowiązek. W konsekwencji, choć podkreślano dobrowolny charakter badań profilaktycznych, to wskazywano, że stanowią one skuteczne narzędzie umożliwiające wczesne wykrycie choroby i leczenie. Stąd lęku przed badaniem nie uznawano za wystarczające usprawiedliwienie do zaniechania prewencji. Przeciwnie, niepokój związany z wykonaniem testu uznawano za przejaw nieracjonalności i braku odpowiedzialności wobec siebie, rodziny i państwa. Studentka pracy socjalnej oraz „ocalona" przez badania bezrobotna matka dwójki dzieci mówiły o tym następująco:

> *Oczywiście, każdy może mieć obawy i lęki, jednak powinna ona poddać się badaniu, ponieważ jest w takim wieku, gdzie ryzyko jest bardzo duże. Im wcześniej będzie ona wiedziała, tym szybciej będzie mogła podjąć jakieś działania.* (R19)

> *Powinna wykonać badania, to może uratować jej życie. Wiem coś o tym.* (R16)

O ile jednak członkowie rodzin podkreślali rolę prewencji dla jednostki, a same badania genetyczne określali mianem technologii „ratujących życie" (R16) i „zwiększających szanse na przeżycie" (R8, R19), o tyle niemal wszystkie genetyczki (n = 12) akcentowały również ekonomiczny i polityczny wymiar prewencji, czego efektem była konstrukcja jednostek jako szczególnego projektu politycznego. Konstruując technologie medyczne jako procedury ratujące życie, genetyczki występowały częściej w roli rzeczników państwa i wskazywały na rosnące koszty opieki medycznej. Co więcej, winą za chorobę obarczały jednostki, które zaniedbują działania profilaktyczne. Imperatyw wiedzy miał nie tylko wymiar zdrowotny, ale i ekonomiczny oraz polityczny. Poddanie się badaniu i poznanie ryzyka definiowano jako wyraz społeczno-politycznej odpowiedzialności i obywatelskiego zaangażowania. Jak stwierdziły dwie młode lekarki:

> [*m*]*a obowiązek zgłosić się na badania. W tej sytuacji* [*ryzyko nowotworu*]*, inaczej niż w przypadku HD, wczesna diagnoza może uratować pacjentowi życie oraz zdecydowanie zmniejszyć koszty leczenia pacjentki. Lęk nie usprawiedliwia braku odpowiedzialności za prewencję.* (G2)

> *W sytuacji gdy zastosowanie leczenia i wyleczenia choroby jest możliwe, powinna poddać się badaniom prewencyjnym* […] *Gdy zrobi to świadomie za późno, wówczas można zastanowić się nad tym, że niepotrzebnie naraża państwo na wyższe koszty. W przypadku chorób genetycznych możliwych do wyleczenia osoby te mają, moim zdaniem, obowiązek poddawania się im. Lęk nie jest usprawiedliwieniem…* (G5)

Innym argumentem propagującym imperatyw wiedzy było przekonanie, że wykonanie badań zwiększa autonomię jednostki, a sama informacja genetyczna jest warunkiem *sine qua non* upodmiotowienia. Zwłaszcza członkowie rodzin wyrażali typowy w naszej kulturze pogląd, że wiedza jest wartością autoteliczną, a wolność wyboru wymaga wiedzy na temat wszystkich opcji, także na temat ryzyka. Niektórzy wskazywali wręcz, że to brak pewności może generować negatywne stany psychiczne i wpływać destrukcyjnie na tożsamość jednostki oraz jej relacje społeczne. Podkreślano, że niewiedza jest „niedobra i niepewna" (R17) oraz że może być źródłem „licznych destrukcji", zwłaszcza psychicznych (R2). Stąd student informatyki medycznej i doktor genetyki molekularnej sugerowali, że wiedza, nawet ta o przyszłej chorobie i śmierci, może jest lepsza niż brak wiedzy i może zwiększać autonomię jednostki:

> *Powinien poinformować brata* […], *możliwe, że brat założył lub chce założyć rodzinę, a taka wiedza jest konieczna.* (R3)

Kluczowa […] *jest informacja o chorobie – możliwe jak najszersza pod kątem klinicznym, terapeutycznym i genetycznym. Należy dążyć do zredukowania lęku pacjentki i rozważenia wszelkich możliwości.* (G3)

Najpełniej ujawnił się ten dylemat w przypadku przedobjawowych badań u dzieci. Bo choć wszyscy genetycy, powołując się na standardy poradnictwa genetycznego (G3) oraz regulacje prawne w Polsce (G5), podkreślali, że takie badania na zdrowych dzieciach nie powinny być wykonywane, to pięciu członków rodzin uznało, że rodzice mają „prawo" (n = 3) lub „powinność" (n = 2) wykonać test. Pracowniczka agencji reklamowej i ojciec niepełnosprawnego dziecka uznawali to za wyraz rodzicielskiej troski i podkreślali prawo rodziców do decydowania o losach dziecka. Wskazywali, że uzyskana w ten sposób wiedza pozwoli rodzicom przygotować się na chorobę dziecka, a temu ostatniemu ułatwi życie:

Matka ma prawo do wiedzy. Powinna zrobić tak, aby ułatwić życie córce. (R9)

Zależy od objawów tej choroby, kiedy się zaczynają. O ile przed dojściem do pełnoletniości, aby w razie potrzeby móc pomóc lub podjąć określone decyzje, to przebadać. (R2)

Z kolei wdowa z dwójką dzieci wyraziła nadzieję na to, że w przyszłości dostępne będą nowe formy terapii na dziś nieuleczalne choroby genetyczne. Podkreśliła zarazem, że w takim przypadku odpowiedzialność rodzica wyraża się w uzyskaniu wiedzy na temat choroby dziecka:

Powinna mieć prawo przebadania córki […] *Medycyna idzie do przodu w badaniach i trzeba to wykorzystać dla zahamowania chorób.* (R21)

Niezależnie od tych różnic, obie grupy jednoznacznie podkreślały upodmiotawiający charakter wiedzy genetycznej. Dla większości problemem było raczej nie to czy, ale kiedy wykonać test. Wszyscy respondenci twierdzili, że rodzice powinni zostawić decyzję o wykonaniu badania dorosłemu i „dojrzałemu emocjonalnie" dziecku. Oczekiwanie na „właściwy moment" było z jednej strony motywowane przekonaniem, że dzieci są niezdolne do zrozumienia informacji genetycznej i nie zdają sobie sprawy z konsekwencji choroby oraz, że zadaniem rodziców jest „ochrona" dziecka przed zbyt wczesną wiedzą (R5), do której dziecko musi „dorosnąć (R4) i „dojrzeć emocjonalnie" (R24). O ile więc podkreślano, że rodzice nie mają prawa zmuszać dziecka do badania, o tyle akcentowano ich rolę jako edukatorów i „promotorów" wiedzy genetycznej. Genetyczki częściej odwoływały się przy tym do praktyki poradnictwa genetycznego. Jedni i drudzy wskazywali jednak, że każdy ma prawo

do wiedzy i należy dziecku dać wybór, że to ono powinno decydować czy wykonać test. Dla przykładu bezrobotny krewny pacjenta z HD oraz zamężna profesor genetyki stwierdzili:

> *Matka powinna tylko poinformować dojrzałą emocjonalnie córkę o możliwości ryzyka choroby* […] *Absolutnie nie powinna decydować za córkę* […] *mogą* [*badania*] *zaważyć w przyszłości o jej planach założenia rodziny.* (R24)

> [*n*]*ie wolno przeprowadzać na niej* [*nieletniej córce*] *badań genetycznych w kierunku Frax* [*zespół łamliwego chromosomu X*]. *Po osiągnięciu pełnoletności córka powinna zostać poinformowana o Frax w rodzinie i zachęcona do wizyty w poradni genetycznej. Po wizycie w poradni genetycznej sama podejmie decyzję, czy powinna zrobić badania genetyczne.* (G4)

Zakończenie

Przedstawione badania zdają się potwierdzać założenie o rosnącej roli paradygmatu genetycznego w medycynie, etyce i prawie medycznym (Domaradzki 2012a; Kapelańska-Pręgowska 2011; Krajewska 2008; Lippman 1991; Siemińska 2008). Jak się wydaje, jednym z donioślejszych skutków genetyzacji medycyny jest przy tym to, że akcentowanie dziedzicznego charakteru wielu chorób oraz ryzyka zaciera granicę między prywatnym a publicznym wymiarem informacji genetycznej. Zaszczepiając w społeczeństwie przekonanie, że ryzyko można poznać, antycypować i wyeliminować, dyskurs genetyczny sprawia zarazem, że badania genetyczne zyskują status moralny i polityczny, stając się ważnym elementem składowym ideologii healthismu, która obliguje jednostki do ciągłej (samo)kontroli i zarządzania ryzykiem.

Skutkuje to tym, że genetyka wzmacnia w społeczeństwie przekonanie, że wiedza, jak samo zdrowie, nie jest już, jak w społeczeństwach przednowoczesnych, przywilejem, lecz obowiązkiem. Podkreślanie, że ryzyko genetyczne ma nie tylko charakter kolektywny, ale także wewnętrzny propaguje przekonanie, że to na jednostkach spoczywa obowiązek ciągłego monitorowania, nadzoru, kontrolowania i zarządzania ryzykiem. W konsekwencji, ukonstytuowana na Zachodzie idea obywatelstwa zostaje wzbogacona o wymiar biologiczny, zaś biologia człowieka nabiera (ponownie) znaczenia politycznego (Domaradzki 2012a, 2012c; Jennings 2004; Rose, Novas 2004). Genetyka stwarza biowładzy nowe możliwości obserwacji i wizualizacji jednostek. Jej skuteczność polega zaś na tym, że (przynajmniej pozornie) nie przybiera ona formy przymusowej polityki państwa. Przeciwnie, ma charakter subtelny i wyrafinowany. Współczesny imperatyw zdrowia jest bowiem obecny

raczej w formie kulturowej i społecznej presji na optymalizację zdrowia (genetycznego) oraz antycypację i niwelację ryzyka, czego przykładem jest promocja zdrowia reprodukcyjnego, w tym badań prenatalnych, polityki aborcyjnej oraz dążenie do refundacji zabiegów *in vitro* (Lippman 1991; Komitet Bioetyki PAN 2012). Ponieważ celem nie jest już, jak dawniej, poprawa rasy, lecz zapobieganie chorobom, biowładza skutecznie maskuje się pod hasłami „prawa do zdrowia", „autonomii", „wyboru" i „osobistej odpowiedzialności" (Domaradzki 2011, 2012b). Nie zmienia to jednak faktu, iż genetyka generuje nowe formy nadzoru nad jednostkami. Zgodnie z diagnozą Foucault dokonuje się to jednak poprzez normalizację i narzucenie wzorów typizacji, co sprawia, że dla wielu jawią się one jako coś pożądanego i naturalnego. Aktywne zaangażowanie jednostek, w tym pacjentów i ich rodzin, w badania naukowe, propagowanie wiedzy o chorobach i ryzyku oraz debatę bioetyczną nad diagnostyką przedimplantacyjną, aborcją i procedurą *in vitro* ułatwia państwu realizację projektu panoptycznej kontroli obywateli. Technologie genetyczne służą więc nie tylko zwiększeniu autonomii i (reprodukcyjnej) wolności jednostek, ale również kreowaniu wizji „właściwych" wyborów. W warunkach późnej nowoczesności jednostki stają się dla państwa szczególnym projektem politycznym, a genetyka ułatwia proces „tworzenia obywateli" (Rose, Novas 2004).

Jednocześnie należy podkreślić, że internalizując generowane przez dyskurs normy społeczne, by poddać się badaniom, uzyskać wiedzę o ryzyku, dzielić się tą wiedzą z innymi oraz podejmować racjonalne decyzje matrymonialne i reprodukcyjne, jednostki stają się ważnym aktorem w procesie (bio)medykalizacji/genetyzacji (Conrad 2005; Clarke i in. 2003) oraz bioetycyzacji dyskursu genetycznego. Technologie genetyczne nie są więc wyłącznie, jak chcą niektórzy, administrowanymi przez personel medyczny procedurami kontroli politycznej, ale także swoistymi „technologiami siebie" (Fox, Ward 2006; Clarke i in. 2003). Akcentowanie przez członków rodzin moralnego obowiązku badań oraz ich zaangażowanie na polu edukacji i promocji wiedzy na temat chorób i ryzyka genetycznego, pomoc w zbieraniu funduszy na badania oraz aktywne w nich uczestnictwo, a także działania na rzecz współtworzenia standardów bioetycznych pokazuje, że w dużej mierze występują oni bardziej w roli konsumentów niż biorców wiedzy i technologii genetycznych. W rzeczywistości ich udział w procesie (bio)medykalizacji/genetyzacji nie ogranicza się do przyjęcia roli świeckich ekspertów (Kerr, Cunningham-Burley 1998; Prior 2003), którzy posiadają wiedzę genetyczną i potrafią ją wykorzystać. Ważniejsze jest to, że w dużo większym stopniu niż badani genetycy przyjmowali oni rolę swoistych „przedsiębiorców moralnych", o których pisał Becker. Jako bioetycy, psychologowie,

moraliści i negocjatorzy podkreślali publiczny wymiar informacji genetycznej oraz wynikające zeń zobowiązania jednostki wobec przyszłych pokoleń, członków rodziny, państwa i społeczeństwa. Jako genetycy odwoływali się przy tym do zasad (genetycznego) altruizmu, solidaryzmu, racjonalności, odpowiedzialności i (samo)kontroli. I choć w obu grupach podkreślano dobrowolny charakter badań genetycznych, niedyrektywny wymiar poradnictwa genetycznego oraz autonomię jednostki, to z punktu widzenia biopolityki ważniejsze było akcentowanie przez badanych obowiązku wobec innych. Ukazuje to konflikt, w jakim znajduje się dziś jednostkowe prawo do niewiedzy, które coraz częściej jest konfrontowane z obowiązkiem informowania innych.

Dyskurs genetyczny akcentuje bowiem osobistą odpowiedzialność za zdrowie, profilaktykę i kontrolę ryzyka, co sprawia, że jednostki poddawane są ciągłej presji, by przejąć kontrolę nad swoim przeznaczeniem. Jednocześnie podkreśla się, że ryzyko jest dzielone z innymi, a skutki osobistych decyzji mają konsekwencje także dla osób trzecich (małżonka, dziecka, rodziny, krewnych, społeczeństwa i państwa). Nakłada to na jednostki, także zdrowe, asymptomatyczne oraz te należące do „grupy ryzyka", imperatyw, by uwzględniały społeczny, ekonomiczny i polityczny wymiar swych wyborów. W efekcie,wiedza genetyczna jawi się już nie tylko jako prawi, ale i obowiązek, zaś prawo do niewiedzy staje się problematyczne.

Bibliografia

Beck U. (2004), *Społeczeństwo ryzyka. W drodze do innej nowoczesności*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.

Braun B. (2007), *Biopolitics and the molecularization of life*, „Cultural Geographies", 14(1), s. 6–28.

Chańska W. (2009), *Nieszczęsny dar życia. Filozofia i etyka jakości życia w medycynie współczesnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław.

Clarke A. E., Shim J. K., Mamo L., Fosket J. R., Fishman J. R. (2003), *Biomedicalization: technoscientific transformations of health, illness, and U.S. biomedicine*, „American Sociological Review", 2(68), s. 161–194.

Conrad P. (2005), *The shifting engines of medicalization*, „Journal of Health and Social Behavior", 1(46), s. 3–14.

Crawford R. (1977), *You are dangerous to your health. The ideology and politics of victim blaming*, International Journal of Health Services", 7(4), s. 663–680.

Crawford R. (1980), *Healthism and the medicalization of everyday life*, „International Journal of Health Services", 10(3), s. 365–388.

Domaradzki J. (2011), *Genetyczne badania prenatalne, retoryka wyboru a prawo do ignorancji*, „Nowiny Lekarskie", 2(80), s. 139–146.

Domaradzki J. (2012a), *Genetyzacja społeczeństwa. Społeczne konsekwencje nowej genetyki*, „Studia Socjologiczne", 2(205), s. 7–26.

Domaradzki J. (2012b), *Genetyka, prywatyzacja ryzyka i polityka kozła ofiarnego*, „Diametros" 32, s. 1–18.
Domaradzki J. (2012c), *Biologiczne obywatelstwo: genetyka i nowe formy przynależności*, [w:] M. Synowiec-Piłat, A. Olchowska-Kotala (red.), *Socjologia i psychologia dla pacjenta – wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, s. 164–174.
Domaradzki J. (2013), *Prawo do (nie)wiedzy a obowiązek wiedzy w opiniach rodzin osób z chorobą Huntingtona*, „Etyka" (w druku).
Ettore E. (1999), *Experts as 'storytellers' in reproductive genetics: exploring key issues*, „Sociology of Health and Illness", 21(5), s. 539–559.
Falk M. J., Dugan R. B., O'Riordan M. A., Matthews A. L., Robin N. H. (2003), *Medical geneticists' duty to warn at-risk relatives for genetic disease*, „American Journal of Medical Genetics", 120A(3), s. 374–380.
Fox N., Ward K. (2006), *Health identities: from expert patient to resisting consumer*, „Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine", 10(4), s. 461–479.
Gałuszka M. (red.) (2008), *Zdrowie i choroba w społeczeństwie ryzyka biomedycznego*, Wydawnictwo Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, Łódź.
Giddens A. (2006), *Nowoczesność i tożsamość. „Ja" i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności,* Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
Glaser B. G., Strauss A. L. (2009), *Odkrywanie teorii ugruntowanej. Strategie badania jakościowego*, Nomos, Kraków.
Greco M. (1993), *Psychosomatic subjects and the 'duty to be well'. Personal agency within medical rationality*, „Economy and Society", 22(3), s. 357–372.
Hallowell N. (1999), *Doing the right thing: genetic risk and responsibility*, „Sociology of Health and Illness", 21(5), s. 597–621.
Hedgecoe A. (1998), *Geneticization, medicalisation and polemics*, „Medicine, Healthcare and Philosophy", 3(1), s. 235–243.
Jennings B. (2004), *Genetic literacy and citizenship: possibilities for deliberative democratic policymaking in science and medicine*, „The Good Society", 13(1), s. 38–44.
Kapelańska-Pręgowska J. (2011), *Prawne i bioetyczne aspekty testów genetycznych*, Wydawnictwo Wolters Kluwer, Warszawa, s. 132–144.
Krajewska A. (2008), *Informacja genetyczna a zakres autonomii jednostki w europejskiej przestrzeni prawnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław.
Kerr A., Cunningham-Burley S. (1998), *The new genetics and health: mobilizing lay expertise*, „Public Understanding of Science", 7, s. 41–60.
Knowles J. H. (1997), *The responsibility of the individual*, „Deadalus", 106(1), s. 57–80.
Lippman A. (1991), *Prenatal genetic testing and screening: constructing needs and reinforcing inequities*, „American Journal of Law and Medicine", 17(1–2), s. 18–19.
Lupton D. (1997), *The imperative of health. Public health and the regulated body*, Sage Publications, London.
Prior L. (2003), *Belief, knowledge and expertise: the emergence of the lay expert in medical sociology*, „Sociology of Health and Illness", 25(3), s. 41–57.
Rapp R. (2000), *Testing women, testing the fetus. The social impact of amniocentesis in America*, Routledge, New York.
Rhodes R. (1998), *Genetic links, family ties, and social bonds: rights and responsibilities in the face of genetic knowledge*, „Journal of Medicine and Philosophy", 23(1), s. 10–33.
Rose N., Novas C. (2004), *Biological citizenship*, [w:] A. Ong, S. J. Collier (eds), *Global assemblages: technology, politics, and ethics as anthropological problems*, Blackwell Publishing, Oxford, s. 439–463.

Rose N. (2008) *Race, risk and medicine in the age of 'your own personal genome'*, „BioSocieties", vol. 3, s. 423–439.
Rothman B. K. (1993), *The tentative pregnancy. How amniocentesis changes the experience of motherhood*, W.W. Norton Company, New York–London.
Różyńska J. (2010), *Krzywda istnienia. Rola i kształt zasady niekrzywdzenia na gruncie etyki prokreacyjnej* (niepublikowana praca doktorska obroniona w Instytucie Filozofii i Socjologii Uniwersytetu Warszawskiego).
Savulescu J., Kahane G. (2009), *The moral obligation to create children with the best chance of the best life*, „Bioethics", 23(5), s. 274–290.
Skolbekken J. A. (1995), *The risk epidemic in medical journals*, „Social Science & Medicine", 40(3), s. 291–305.
Skrabanek P. (1994), *Death of humane medicine and the rise of coercive healthism*, Social Affairs Unit, Suffolk.
Siemińska M. J. (2008), *Społeczne wymiary dyskursu nad badaniami genetycznymi w medycynie*, [w:] W. Piątkowski, B. Płonka-Syroka (red.), *Socjologia i antropologia medycyny w działaniu*, Arboretum, Wrocław, s. 41–53.
Siemińska M. J. (2010), *Genetyczne związki, rodzinne powiązania i społeczne więzi: o naturze zależności w obliczu wiedzy genetycznej*, [w:] W. Chańska, J. Hartman (red.), *Bioetyka w zawodzie lekarza*, Wydawnictwo Wolters Kluwer, Warszawa, s. 226–237.
Soniewicka M. (2009), *Regulacje prawne wobec rozwoju nowoczesnych technik kontroli prokreacji. Analiza roszczenia wrongful life*, „Diametros", 19, s. 137–159.
Stempsey W. E. (2006), *The geneticization of diagnostics*, „Medicine, Health Care and Philosophy", 9(2), s. 193–200.
Takala T. (1999), *The tight to genetic ignorance confirmed*, „Bioethics" 13(3–4), s. 288–293.

Netografia

Komitet Bioetyki PAN (2012), Stanowisko Komitetu Bioetyki przy Prezydium PAN nr 2/2012 z dnia 8 czerwca 2012 r. w sprawie preimplantacyjnej diagnostyki genetycznej:
www.bioetyka.pan.pl/images/stories/Pliki/stanowisk%20kb%20nr%202-2012.pdf [18.12.2012].

„Homo geneticus" as a „zoon genetikon" He right not to know and the duty to know in the era of genetic risk

Development of new biotechnologies, including genetic tests, create new diagnostic and therapeutic opportunities. Nevertheless, as genes are shared with others many emphasize public dimension of genetic information, which transformations medical ethics and patient's right not to know. It results in emergence of ethos of duty, which constitutes a basis for the concept of "biological citizenship". Together they impose on individuals duties to undergo the test, to know the risk, to share that information with others and to undertake "appropriate" preventive steps. The study presents arguments for and against patient's right not to know about one's genetic risk. In contrast to many

studies which focus of professional perspective it compares attitudes of geneticists and family members of patients affected by Huntington disease, members of Polish Society of Huntington Disease. Additionally, the paper explores new opportunities genetics creates for biopower.

Key words: bioethics, biological citizenship, biopower, Huntington disease, ethos of duty, geneticization, duty to know, right not to know, sociology of genetics, Polish Society of Huntington Disease.

Podziękowania

Pragnę podziękować Pani Prezes Polskiego Stowarzyszenia Choroby Huntingtona – Danucie Lis oraz pani Mariannie Klimontowicz z wielkopolskiej grupy wsparcia HD za zaproszenie na XIV Zjazd Stowarzyszenia i pomoc w realizacji badania. Podziękowania kieruję także do pani profesor Anny Latos-Bieleńskiej i pani doktor Karoliny Matuszewskiej z Katedry i Zakładu Genetyki Medycznej Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu za pomoc merytoryczną przy opisie przypadków klinicznych zawartych w kwestionariuszu badań.