

<http://dx.doi.org/10.17951/kw.2018.26.221-246>

Indywidualizm *versus* kulturalizm w bioetyce – na przykładach z USA i Kanady

Agata Strzdała

 <https://orcid.org/0000-0002-3465-8025>

Artykuł koncentruje się na napięciach między tendencjami kulturalistycznymi i indywidualistycznymi w północnoamerykańskim dyskursie bioetycznym. Opisuje i analizuje przykłady formowania się kulturalizmu w bioetyce USA i Kanady. Bioetyka opierająca się na pojęciu autonomii pacjenta jest przeważnie kojarzona z kulturą zachodnią, podczas gdy kulturalizm przypisuje się bioetykom kulturowym, rozwijanym w innych częściach świata, Ameryce Łacińskiej, Azji i Afryce. W świetle przeprowadzonej analizy, a wbrew temu pogładowi, stwierdzić jednak można, że kulturalistyczne podejście do bioetyki nie jest obce krajom zachodnim, gdzie łączy się z procesami kształtowania się tożsamości grupowej, subkulturowej czy też narodowej. Bioetyka staje się medium wytwarzania, wzmacniania i realizowania różnic kulturowych.

Słowa kluczowe: bioetyka kulturowa, autonomia pacjenta, kulturalizm

We współczesnym dyskursie bioetycznym, obejmującym interdyscyplinarną refleksję nad zastosowaniami współczesnej biologii i medycyny, mimo jego ogromnej różnorodności i wielowątkowości, coraz wyraźniej można zauważyć dwie dominujące tendencje: indywidualistyczną i kulturalistyczną. Przez indywidualizm rozumie poglądy lokujące się blisko pozycji pryncypialistycznych – reprezentowanych przez klasyczne już cztery zasady Jamesa Childressa i Toma

AGATA STRZADAŁA, dr, Zakład Humanistycznych Nauk Lekarskich, Wydział Lekarski, Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich we Wrocławiu; adres do korespondencji: Zakład Humanistycznych Nauk Lekarskich, Uniwersytet Medyczny, ul. J. Mikulicza-Radeckiego 7, 50-368 Wrocław; e-mail: agata.strzadala@umed.wroc.pl

Beauchampa, lub zbieżne z nimi, mimo odmiennych podstaw metafizycznych i ontologicznych, jak te przynależące do utylitaryzmu preferencyjnego, którego najbardziej znanym przedstawicielem dzisiaj jest Peter Singer – podkreślają one rolę indywidualnych wyborów i decyzji jednostki w oderwaniu od jej kontekstu ekonomicznego, politycznego i społeczno-kulturowego. Wychodzą one z innych założeń metafizycznych, Childress i Beauchamp zakładają istnienie powszechnej moralności (*common morality*), zbioru podstawowych, uniwersalnych wartości etycznych, z których wywodzą swoje cztery wartości: nieszkodzenia, dobroczynności i sprawiedliwości, na planie pierwszym wysuwając jednak szacunek dla autonomii pacjenta¹. Utylitaryzm preferencyjny koncentruje się natomiast na preferencjach osób, czyli istot, bez względu na ich przynależność gatunkową, zdolnych do odczuwania, samodzielnej komunikacji, samoświadomości oraz decydowania o sobie i posiadania woli². Oba stanowiska łączy jednak przyznawanie najwyższej wagi niezależności i samostanowieniu jednostki w bioetyce i etyce lekarskiej.

Takie podejście krytykowane było niejednokrotnie przez przedstawicieli bioetyki konfucjańskiej³, filipińskiej⁴, afrykańskiej⁵ czy afroamerykańskiej⁶, przypisujących zasadniczą rolę w podejmowaniu decyzji o charakterze bioetycznym, jak na przykład o donacji organów po śmierci mózgowej, dopuszczalności aborcji, sztucznego zapłodnienia in vitro, uczestnictwa w badaniach klinicznych itp., nie

¹ Tom Beauchamp, James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics* (Oxford: Oxford University Press, 2001).

² Por. Peter Singer, *O życiu i śmierci. Upadek etyki tradycyjnej*, tłum. Anna Alichniewicz (Warszawa: PIW, 1997).

³ Por. Fan Ruiping, „Confucian Familism and Its Bioethical Implications”, w: *The Family, Medical Decision-Making, and Biotechnology*, red. Shui Ch. Lee (Dordrecht–London: Springer, 2007).

⁴ Por. Angeles Tan-Alora, Josephine M. Lumitao, „An Introduction to an Authentically Non-Western Bioethics”, w: *Beyond a Western Bioethics*, red. Angeles Tan-Alora, Josephine M. Lumitao (Waszyngton: Georgetown University Press, 2001).

⁵ Por. Chikenzie Onuoha, *Bioethics Across Borders. An African Perspective* (Uppsala: Uppsala Universitet, 2007); Joseph Mfutso-Bengo, Francis Masiye, „Toward an African Ubuntuology/uMunthology Bioethics in Malawi in The Context of Globalization”, w: *Bioethics around the Globe*, red. Catherine Myser (Oxford: Oxford University Press, 2011).

⁶ Por. Jorge L.A. Garcia, „Revisiting African American Perspectives on Biomedical Ethics: Distinctiveness and Other Questions”, w: *African American Bioethics. Culture, Race, and Identity*, red. Lawrence Prograis, Edmund D. Pellegrino (Washington: Georgetown University Press, 2007).

tyłe zainteresowanej jednostce, co grupie ludzi bliskiej pacjentowi – rodzinie, lokalnej wspólnoty, grupie etnicznej, a nawet całej kulturze⁷. Wybór jest tu postrzegany jako niemożliwy do oddzielenia, choćby czysto teoretycznie, od szerszej siatki społecznych, ekonomicznych i politycznych zależności. Jednocześnie tak ujęte bioetyki, bez względu na swoje usytuowanie w geografii kulturowej, czy mamy do czynienia z bioetyką konfucjańską, latynoską⁸, bioetyką Bantu albo Filipin, opierają się na przekonaniu o odrębności własnej, specyficznej kultury oraz oddziaływaniu lokalnych uwarunkowań kulturowych na bioetykę, dlatego takie ujęcie określam mianem kulturalizmu. Przedstawiciele kulturalizmu identyfikują jednocześnie indywidualizm z bioetyką zachodnią, widząc w niej przejaw hegemonii kultury amerykańskiej lub szerzej – zachodniej.

W tekście przeanalizuję najbardziej reprezentatywne przykłady indywidualizmu w amerykańskim dyskursie bioetycznym, a następnie przejdę do opisu prób formułowania kulturalistycznych pozycji w ramach północnoamerykańskiego dyskursu bioetycznego (USA i Kanada). Wydaje się bowiem, że krytyka bioetyki zachodniej, sprowadzająca ją wyłącznie do indywidualizmu, jest zbyt uproszczająca. Co więcej, w krajach anglosaskich nie brakuje propozycji kulturalistycznych, które w mniejszym lub większym stopniu krytykują skrajny indywidualizm.

Krytyka indywidualizmu a kulturalizm w bioetyce

Raymont De Vries i Leslie Rott, opisując rozpowszechnianie się zachodniej bioetyki na całym globie (głównie pryncypializmu i bioetyki utylitarystycznej), stwierdzają, że bioetycy postępują tak, jak w przeszłości chrześcijańscy misjonarze głoszący „dobrą nowinę”, a w praktyce narzucający swój własny system wartości

⁷ Por. Angeles Tan-Alora, Danilo Tiong, Josephine M. Lumitao, „The Family versus the Individual: Family Planning”, w: *Beyond a Western Bioethics*, red. Angeles Tan-Alora, Josephine M. Lumitao (Waszyngton: Georgetown University Press, 2001).

⁸ Por. German A. Calderón Legarda, „A Critical Reading of Latin American Bioethics”, w: *Ibero-American Bioethics. History and Perspectives*, red. Leo Pessini, Christian De Paul de Barchifontaine, Fernando Lolas Stepke (New York: Springer, 2010).

José A. Mainetti, „The Discourses of Bioethics in Latin America”, w: *Ibero-American Bioethics. History and Perspectives*, red. Leo Pessini, Christian De Paul de Barchifontaine, Fernando Lolas Stepke, tłum. Jeniffer Bulcock, Adail Sobral, Maria S. Gonçalves (New York: Springer, 2010).

i niszczący kultury autochtoniczne⁹. Warto przyjrzeć się, jak sprawę widzą lekarze i studenci wywodzący się z kultur pozaeuropejskich i pozapółnocnoatlantyckich, czy dostrzegają „kulturową przemoc” w sposobie nauczania i uprawiania etyki lekarskiej.

Najważniejszą trudnością zgłaszaną przez studentów kursów bioetyki w Europie i Stanach Zjednoczonych, a pochodzący z innych części świata, było osadzenie bioetyki w myśli chrześcijańskiej. Ponadto w badaniach przytoczonych przez de Vries i Rotta, skarżyli się na pryncypializm, który nie trafia do osób z innych kręgów kulturowych, ponieważ opiera się na pojęciach indywidualizmu i autonomii pacjenta obcych kulturom kolektywistycznym¹⁰. Muzułmańscy studenci często odrzucali autonomię pacjenta jako dominującą zasadę etyczną, uznając sprawiedliwość za kluczową wartość w medycynie. Student z Indii natomiast przekonany był o decydującej roli rodziny w podejmowaniu decyzji medycznych. Uczestnicy kursów bioetyki wskazywali także, że koncentrowanie się na zaawansowanych technologiach (jak PDG, badania na komórkach macierzystych) nie jest dla nich najistotniejsze, ważniejszym problemem jest np. walka z chorobami zakaźnymi (jak AIDS) czy pasożytniczymi (jak malaria)¹¹. Zachodnio zorientowane kursy bioetyki z punktu widzenia lekarzy praktyków z krajów rozwijających się, według de Vries i Rotta, mogą okazać się zwykłą stratą czasu.

W latach 90. XX wieku, jako odpowiedź na te niedostatki zachodniego podejścia do etyki lekarskiej, postawały bioetyki odnoszące się do poszczególnych kultur. Bioetyki kulturalistyczne w nowatorski sposób nawiązują do pamięci kulturowej i poddają ją weryfikacji i selekcji. Odwołując się do koncepcji stworzonej przez niemieckiego egiptologa Jana Assmanna, w odróżnieniu od pamięci komunikatywnej (obejmującej wspomnienia z najbliższej przeszłości, opierające się na bezpośrednim kontakcie i przekazie oralnym) pamięć kulturowa dotyczy odległej przeszłości, jest zapośredniczona przez media (pismo, sztuka, historia) lub przez wyspecjalizowanych nosicieli tradycji, nauczycieli, kapłanów, szamanów¹². Mity

⁹ Por. Raymond de Vries, Leslie Rott, „Bioethics as Missionary Work. The export of Western Ethics to Developing Countries”, w: *Bioethics Around the Globe*, red. Catherine Myser (Oxford: Oxford University Press, 2011), 3.

¹⁰ Tamże, 7–9.

¹¹ Por. Jacqueline Azetsop, „New Direction in African Bioethics: Ways of Including Public Health Concerns in the Bioethical Agenda”, *Developing World Bioethics* 11, nr 1 (2011): 4–15.

¹² Por. Jan Assmann, *Pamięć kulturowa*, tłum. Anna Kryczyńska-Pham (Warszawa: WUW, 2008), 66–71.

założycielskie stanowiące istotny element pamięci kulturowej, a opisujące początki danej społeczności, regionu, państwa czy bytów ponadpaństwowych i ponadnarodowych zyskują obecnie, według mnie, swoje dopełnienie w postaci bioetyk kulturowych. O ile podtrzymywanie, kultywowanie czy też kreowanie „kultury pamięci” jest działaniem skierowanym bezpośrednio na przeszłość, ale mającym swoje społeczne zastosowanie w teraźniejszości lub kształtującym polityki przyszłości w wielu dziedzinach działalności państwowej i publicznej (polityka kulturalna, stosunki międzynarodowe), o tyle bioetyki są moim zdaniem strategiami skierowanymi na nowości techniczne w szczególności biotechnologiczne bądź biomedyczne, lub nawet na czysto hipotetyczne albo zgoła futurystyczne możliwości ich zastosowań, jednak polegają na aktywnym i twórczym odnoszeniu się do tradycji i przeszłości.

Odwołanie się do pamięci kulturowej, odmienności tradycji, religii i obyczajów stanowi w ramach bioetyk kulturowych zasadniczy argument, aby odeprzeć szerzenie się pryncypializmu i utylitaryzmu, które widziane są jeśli nie jako zagrożenie dla własnej tożsamości kulturowej, to w najlepszym przypadku – jako nieadekwatne do lokalnych realiów. Oba nurty filozoficzne – pryncypializm i utylitaryzm – są traktowane jako przejaw kultury zachodniej. Ustanawianie bioetyk przez poszczególne kultury staje się swego rodzaju poszukiwaniem tożsamości lub reinterpretacją tradycji, konieczną w zetknięciu z wyzwaniem współczesnej nauki z jednej strony i globalizacji z drugiej¹³. Bioetyki kulturowe są przejawem szerszego zjawiska, opisanego przez Arjuna Appaduraia, która polega na *świadomej mobilizacji kulturowych różnic w służbie szerzej zakrojonej, narodowej lub transnarodowej polityki*¹⁴.

W bioetyce konfucjańskiej, podobnie jak w bioetyce latynoskiej, Bantu, filipińskiej¹⁵ i innych, pojęcie Zachodu utożsamiane jest głównie ze Stanami Zjednoczonymi, Australią i Europą Zachodnią. Wszystkie one identyfikują bioetykę zachodnią zasadniczo z pryncypializmem, a w szczególności z jego pierwszą zasadą,

¹³ Por. Arjun Appadurai, „Putting hierarchy in its place”, *Cultural Anthropology*, 1988, nr 3: 36–49.

¹⁴ Tenże, *Nowoczesność bez granic. Kulturowe wymiary globalizacji*, tłum. Zbigniew Pucek (Kraków: Universitas, 2005), 28.

¹⁵ Por. Peter Sy, „Doing Bioethics in the Philippines: Challenges and Intersections of Culture(s) and Medicine(s)”, w: *The Proceedings of the UNESCO Asian Bioethics Conference (ABC'97) and the WHO-assisted Satellite Symposium on Medical Genetics Services, 3-8 Nov, 1997 in Kobe/Fukui, Japan*, red. Norio Fujiki, Daryl Macer (Christchurch: Eubios, 1998).

czyli szacunkiem dla autonomii pacjenta, lub utylitaryzmem i realizowaniem preferencji jednostek. Przeważnie pomija się kolejne wartości pryncypializmu, takie jak dobroczynność, nieszkodzenie czy sprawiedliwość, które jawią się jako łatwiejsze do pogodzenia z kulturalizmem. Jednakże w myśl pryncypializmu wszystkie cztery wartości są równoważne i żadna nie ma charakteru absolutystycznego. Utylitaryzm natomiast nie wyklucza uwzględniania preferencji jednostek warunkowanych przez kulturę, co dałoby się pogodzić z wymogami kulturalizmu. Widzimy więc, że bioetyka kulturalistyczna przeważnie upraszcza z jednej strony pryncypializm i utylitaryzm, z drugiej zaś kulturę zachodnią, sprowadzając ją do tych dwóch filozofii, a pomijając inne podglądy żywo reprezentowane w etyce lekarskiej.

Kolejne uproszczenie łączy się ze sprowadzaniem kultury zachodniej do krajów anglosaskich. Kraje uważane za kulturę zachodnią to także nieanglojęzyczne państwa Europy Zachodniej czy Środkowej. Same geograficzno-językowe granice kultury zachodniej są wątpliwe, żywo dyskutowane i w najlepszym wypadku sporne. Ponadto, nawet w samych Stanach Zjednoczonych bioetyka nie ogranicza się wyłącznie do pryncypializmu, mamy tam do czynienia z bioetyką katolicką¹⁶, protestancką, utylitarną, feministyczną czy afro-amerykańską, żeby wymienić tylko te najważniejsze. Podobnie w Australii funkcjonują poglądy różne Singerowskiego utylitaryzmu.

Indywidualizm w dyskursie bioetycznym w USA – wybrane przykłady

Mimo upraszczającego ujęcia kultury i bioetyki zachodniej, wydaje się, że bioetyka konfucjańska i bioetyki kulturowe w ogóle dobrze zdiagnozowały najbardziej charakterystyczny trend kultury współczesnej, czyli indywidualizm, a w bioetyce narastające znaczenie autonomii pacjenta. Wyrazem tej wzrastającej indywidualistycznej i autonomistycznej tendencji była sprawa Terri Schiavo (1963–2005) i burzliwa debata bioetyczna, którą ta sprawa wywołała. Schiavo przez piętnaście lat pozostawała w stanie wegetatywnym. Jej mąż – Michael, kierując się opinią lekarzy o nieodwracalności i beznadziejności jej stanu, wystąpił

¹⁶ Por. Ana S. Iltis, „Bioethics and the Culture Wars”, *Christian Bioethics* 17, nr 1 (2011): 9–24.

o zaprzestanie karmienia i pojenia żony, wychodząc z założenia, że taka byłaby jej wola, gdyby była w stanie ją wyrazić. Decyzji sprzeciwiali się rodzice Terri, którzy utrzymywali, że nawiązują kontakt z córką i wierzący, że może ona wrócić do zdrowia i jednocześnie posądzający Micheala o złą wolę czy wręcz chęć uśmiercenia żony. Ostatecznie, zaprzestano podawania wody i jedzenia pacjentce, co bezpośrednio doprowadziło do jej śmierci¹⁷.

Sprawa Schiavo była szeroko omawiana w mediach i przyczyniła się do wzrostu świadomości Amerykanów odnośnie do problematyki końca życia. Miało to swój wymierny rezultat; w roku 1990 zaledwie 12% wypełniło deklaracje odnośnie reanimacji, oddawania organów po śmierci czy sztucznego podtrzymywania życia, w roku śmierci Schiavo liczba ta wzrosła do 29%¹⁸.

Opisując sprawę Schiavo, amerykańscy myśliciele wskazują na takie wartości, jak dobroczynność, czyli promowanie dobrostanu pacjentów, sprawiedliwość, rozumianą jako równy dostęp do usług medycznych oraz osobistą autonomię, a więc chronienie prawa pacjenta do kontrolowania tego, co dzieje się z jego ciałem i do decydowania o formie opieki medycznej¹⁹. Amerykański bioetyk Jon B. Eisenberg podkreśla, że mimo, iż żadna z wartości nie jest absolutna czy najważniejsza, to osobista autonomia ma szczególną wagę. Stwierdza, że jest to rys charakterystyczny dla zachodniej bioetyki, a w szczególności jest typowy dla amerykańskiej etyki i amerykańskiego prawa. Autonomia jednostki ma w USA, jego zdaniem, długą tradycję. Wyrok Sądu Najwyższego z 1891r. w sprawie *Union Pacific Railway Co. versus Botsford* głosił, że każda jednostka ma prawo do kontrolowania swojej własnej osoby w sposób wolny od wpływu innych. Natomiast w 1990 r. Sąd Najwyższy w sprawie *Cruzan versus Missouri Department of Health* orzekł, że integralność cielesna włącza prawo do odmowy podjęcia leczenia²⁰.

Za przeciwieństwo autonomii pacjenta uważa się paternalizm, który zakłada, że o losie pacjenta, jego leczeniu i traktowaniu, decyduje nie tyle on sam, co lekarze, personel medyczny, a dalej rodzina, wspólnota społeczna, do której należy

¹⁷ Por. Ronald E. Cranford, „A common Uniqueness: Medical Facts in the Schiavo Case”, w: *The Case of Terri Schiavo. Ethics, Politics, and Death in the 21st Century*, red. Kenneth Goodman (Oxford: Oxford University Press, 2010), 112–120.

¹⁸ Por. Jon B. Eisenberg, „The Continuing Assault on Personal Autonomy in the Wake of the Schiavo Case”, w: *The Case of Terri Schiavo. Ethics, Politics, and Death in the 21st Century*, red. Kenneth Goodman (Oxford: Oxford University Press, 2010), 108.

¹⁹ Tamże, 101.

²⁰ Tamże, 102.

pacjent. Na Florydzie, gdzie rozgrywała się sprawa Schiavo, prawo stoi na straży autonomii pacjenta i głosi, że każda kompetentna dorosła osoba ma prawo do autodeterminacji w sferze opieki medycznej i w sprawie swojego zdrowia, łącznie z możliwością podjęcia leczenia lub odrzucenia opieki medycznej. Kiedy natomiast pacjent nie jest w stanie ze względu na swój stan mentalny decydować o sobie, a pozostawił po sobie wolę, na przykład co do podtrzymywania życia czy donacji organów, to tych wskazówek należy przestrzegać. W sytuacji, gdy pacjent nie może decydować o sobie, będąc np. w stanie śpiączki albo cierpiąc na skrajną demencję, personel medyczny zobowiązany jest do realizowania wcześniej deklaracji pacjenta. Jeśli natomiast pacjent nie pozostawił po sobie jasno i wyraźnie określonej woli, sąd dokonuje się rekonstrukcji życzeń pacjenta, opierając się na relacji jego opiekuna prawnego, który znał poglądy pacjenta – na przykład chory podczas prywatnych rozmów określił swoją wolę co do procedur ratujących życie. Trzecią metodą postępowania z „niekompetentnym pacjentem” jest działanie w imię najlepszego dobra pacjenta, wtedy analizuje się sytuację pod względem tego, co jest obiektywnie jest najlepsze dla chorego²¹. Ten ostatni model stosowany jest wyłącznie, gdy dwa pierwsze zawodzą. W opisanych wyżej procedurach uwidacznia się wyraźnie prymat autonomii pacjenta; takie zasady, jak nieszkodzenie, dobroczynność czy sprawiedliwość, są drugorzędne. Najważniejsze jest realizowanie woli pacjenta i rekonstruowanie jej wszelkimi, czasem wątpliwymi, technikami.

Również postępowanie dotyczące Schiavo odnosiło się głównie do zagadnienia autonomii. Orzekając w jej sprawie, sędzia George Greer przyjął za rozstrzygający dowód zeznania świadków, którzy za życia Terri słyszeli jej oświadczenia, że wolałaby zaprzestania sztucznego podtrzymywania życia. Mimo oporu ze strony środowisk konserwatywnych i ruchów obrony życia, pacjentka ostatecznie została odłączona od sztucznego odżywiania i po pewnym czasie zmarła. Eisenberg określa tę sytuację mianem triumfu autonomii osobistej nad postawami paternalistycznymi. Badania opinii publicznej wykazały, że około 80% Amerykanów również odrzuciłoby środki podtrzymujące życie w sytuacji Schiavo²².

Przeciwnicy decyzji sądu odwoływali się do woli rodziców, którzy chcieli, aby Terri była utrzymywana przy życiu. Przywoływano także chrześcijańską bioetykę, mówiącą o tym, że człowiek nie może decydować o swojej śmierci, że należy to

²¹ Tamże, 103.

²² Tamże, 104.

wyłącznie do Boga, a eutanazja jest w świetle etyki chrześcijańskiej zbrodnią. Ponadto przywoływano pozostałe zasady pryncypializmu, takie jak nieszkodzenie. Skazywanie pacjentki na śmierć z pragnienia i głodu z pewnością kłóci się z tą zasadą. Tego typu argumentacje Eisenberg określił jako paternalizm i potraktował jako zamach na autonomię pacjenta²³.

Inne wątpliwości podnoszone w sprawie Schiavo dotyczą tego, że jest co najmniej wątpliwe traktowanie autonomii jako kluczowej wartości w sytuacji, gdy pacjent stracił możliwość decydowania o sobie i całkowicie utracił zdolność komunikacji ze światem zewnętrznym, gdy więc pacjent jest zdany na opiekę osoby trzeciej, która ostatecznie zadecyduje o jego życiu, bądź śmierci²⁴. Pozostawanie w stanie całkowitej faktycznej zależności od decyzji innej osoby nie ma wiele wspólnego z autonomią. Podkreślano też, że większą wagę w tej sytuacji powinna mieć zasada dobrostanu pacjenta. Jednak tego typu krytykę, Eisenberg również określa jako reakcyjną postawę paternalizmu na triumf autonomii pacjenta²⁵.

Eisenberg uważa, że zarzutom „paternalistów” należy dać odpór, rozpowszechniając ideę składania deklaracji dotyczących krytycznych sytuacji medycznych, tak by stały się one częścią rutynowej dokumentacji medycznej. Uniknie się wtedy zarzutów, że decyzja pacjenta została wypaczona, zmanipulowana lub zapomniana²⁶. Słabością tego typu deklaracji czy kart jest to, że nie są one w stanie ująć wszelkich trudnych sytuacji medycznych, w jakich znaleźć się może pacjent. Nie bierze się tutaj zupełnie pod uwagę, że każdy świadomy człowiek może zmienić swoje poglądy. Ponadto, nasze przekonania często w ostatecznych i dramatycznych okolicznościach ulegają znacznym przemianom, a czas poważnej choroby lub moment wypadku są właśnie takimi sytuacjami.

Przebieg sprawy Terri Schiavo, jak i debata, która wokół niej narosła, wskazują na istotność, jeśli nie na prymat autonomii pacjenta w amerykańskim dyskursie bioetycznym. Samostanowienie człowieka stanowi fundamentalną wartość kultury zachodniej, a w szczególnym stopniu, kultury amerykańskiej. Postawa ta przekłada się bezpośrednio na kontekst bioetyczny. Jednakże autonomia jednostki nie jest jedyną wartością w amerykańskim dyskursie bioetycznym, a jej hegemonia budzi sprzeciw.

²³ Tamże.

²⁴ Tamże, 105.

²⁵ Tamże, 106.

²⁶ Tamże, 107.

Krytyka pryncypializmu i utylitaryzmu w USA

Pryncypializm, odłam etyki lekarskiej wywodzący się ze Stanów Zjednoczonych, sformułowany przez Thomasa Beauchampa i Jamesa Childressa, zakłada, że istnieją cztery podstawowe zasady etyczne, które powinny być powszechnie respektowane. Odwołują się one do ponadkulturowej, uniwersalnej dla wszystkich ludzi powszechnej moralności (ang. *common morality*). Te cztery zasady, to przywoływane już wcześniej: szacunek dla autonomii pacjenta, nieszkodzenie, czyli najstarsza zasada etyki lekarskiej, wyrażana wcześniej łacińską sentencją *primum non nocere*, dobroczynność i sprawiedliwość, odnosząca się do dystrybucji usług medycznych²⁷. Ten nurt bioetyki stał się najbardziej dominującym paradygmatem w świecie medycznym. Jednak jest on też najczęściej krytykowany ze względu na to, że wcale nie jest ideologicznie i kulturowo „przezroczysty”, w istocie swojej promuje określone wartości kulturowe, takie jak indywidualizm, autonomia, uniwersalność, obiektywność.

Z krytyką pryncypializmu wystąpił podczas konferencji poświęconej fundamentom azjatyckiej bioetyki Carl B. Becker z Uniwersytetu w Kyoto. Już sam tytuł referatu jest znaczący *Problems of „Principlism” in WASP Bioethics*, czyli *Problemy pryncypializmu w białej anglosaksońskiej protestanckiej bioetyce*²⁸. Użycie określenia WASP, wyraźnie sytuuje pryncypializm w konkretnym odniesieniu religijnym (protestantyzm), etnicznym (anglosaksońskość) oraz rasowym (literka W to skrót od angielskiego słowa *white* – biały), a także, ekonomicznym i społecznym, skrót odnosi się bowiem głównie do przedstawicieli zamożnej klasy średniej w Stanach Zjednoczonych.

Becker twierdzi, że w gruncie rzeczy na świecie istnieje zgoda, że pewne zasady powinny regulować podejmowanie decyzji w medycynie, tak jak to się dzieje w przypadku praw człowieka czy ochrony środowiska. Stwierdza przy tym, że pryncypializm jest zakorzeniony w judeochrześcijańskiej tradycji dziesięciu przykazań i jest podzielany przez większość anglosaksońskich instytucji i władz. Przeważnie jednak funkcjonariusze władz, a także sami bioetycy, nie zdają sobie

²⁷ Por. Beauchamp, Childress, *Principles*.

²⁸ Por. Carl B. Becker, „Problem of «Principlism» in WASP Bioethics”, w: *Bioethics in Asia. The Proceedings of the UNESCO Asian Bioethics Conference (ABC'97) and the WHO-assisted Satellite Symposium on Medical Genetics Services, 3-8 Nov, 1997 in Kobe/Fukui, Japan*, red. Norio Fujiki, Daryl Macer (Christchurch: Eubios, 1998): 77–80.

sprawy z tego dziedzictwa i kulturowego zakorzeniania. Becker ujmuje to ironicznie – zadając retoryczne pytanie: *argumentować można, że ktoś mógłby odrzucić ważność „szacunku” czy „autonomii”?*²⁹

Okazuje się, że pryncypializm jest coraz częściej krytykowany z różnych pozycji i punktów widzenia. Autor stwierdza, że indywidualizm narusza ważność relacji międzyludzkich, które to uznawane są za kluczowe więzi w większości ludzkich społeczeństwach. Ponadto, obiektywność i uniwersalność, jako istotne jakości w refleksji bioetycznej, nie wszędzie znajdują uznanie. Becker pisze, że wielu Anglosasów wierzy, że podejmowanie decyzji w biznesie czy w kwestii praw człowieka powinno się opierać na obiektywnych, „nieosobistych” (*impersonal*) zasadach³⁰. To samo dotyczy bioetyki. W większości kultur świata takie bezosobowe traktowanie spraw życia, zdrowia i śmierci jest jednak nie do pomyślenia³¹.

Becker przywołuje krytykę pryncypializmu dokonaną przez filozofa Stephena Toulmin'a, według którego, bioetyka przypomina bardziej kazuistyczne prawo niż matematyczną dedukcję. Lekarze, jak twierdzi, nie rozpoczynają procesu decyzji od teoretycznej zasady etycznej, a potem nie zastanawiają się, jak ją zastosować w praktyce, co właściwie zakłada pryncypializm. Sytuacja wygląda odwrotnie; lekarze stykają się z konkretnym przypadkiem i analizują jego specyfikę oraz uwzględniają konkretne okoliczności³². Prócz tego Becker odnosi się do feministycznej krytyki etyki lekarskiej, postulującej dodanie nowych wartości i zasad podkreślających relacyjny charakter ludzkiej egzystencji, takich jak empatia, opieka, brak przemocy, troska o innego³³.

Za najbardziej „zagrożające” pryncypializmowi w USA, Becker, uznaje jednak krytykę ze strony mniejszości, w szczególności afroamerykańskiej oraz latynoskiej. Podważają one obiektywność i bezstronność wartości oraz zasad bioetyki pryncypialistycznej, wskazując na marginalizację grup mniejszościowych i nieuprzywilejowanych przez system opieki zdrowotnej. Zwolennicy tejże opcji zauważają, że choroby i śmierć mają swoje podłoże w czynnikach społecznych i ekonomicznych, w biedzie, głodzie, braku dostępu do bieżącej wody, braku edukacji,

²⁹ Tamże, 77.

³⁰ Tamże.

³¹ Por. uniwersalizm vs. partykularyzm: Alfons Trompenaars, Charles Hampden-Turner, *Siedem wymiarów kultury: znaczenie różnic kulturowych w działalności gospodarczej*, tłum. Bogumiła Nawrot (Kraków: Oficyna Ekonomiczna, 2002).

³² Por. Becker, „Problem”, 78.

³³ Tamże, 79.

w fatalnych warunkach pracy. Co więcej, na uczelniach medycznych uczy się przyszłych lekarzy, aby drogie, zaawansowane technologicznie zabiegi medyczne były rzadziej stosowane na grupach ryzyka, czyli takich o mniejszej przeżywalności, krótszej średniej długości życia³⁴. Grupami wyższego ryzyka okazują się przeważnie przedstawiciele mniejszości lub grup nieuprzywilejowanych, w szczególności Afroamerykanie. Pytanie, jakie zdaniem grup mniejszościowych należałoby zadać w tej sytuacji, brzmi: dlaczego to przeważnie Afroamerykanie znajdują się w grupach ryzyka i w niezdrowym otoczeniu?

Pryncypializm zakłada, że wszyscy ludzie są równi i znajdują się w podobnej sytuacji, ignorując zupełnie, mówi Becker, społeczne nierówności i niesprawiedliwości. Podsumowując stwierdza, że krytyka pryncypializmu nie powinna oznaczać jego końca, na pewno skończył się za to naiwny pryncypializm z połowy wieku dwudziestego³⁵.

Innym autorem krytykującym pryncypializm, a wraz z nim kulturę zachodnią, który jednocześnie uznaje wyższość kultur Wschodu, a co za tym idzie, wywodzącej się ze Wschodu bioetyki, jest amerykański filozof Stephen A. Erickson. Rozpoczyna on swój wywód od konstatacji, że biomedycyna gwałtownie kolonizuje wszystkie aspekty ludzkiej natury³⁶. Metafizyczny wymiar ludzkiej egzystencji został wyrugowany na rzecz świeckiego liberalizmu, który nie ma sensownej odpowiedzi na wyzwania, jakie niesie ze sobą rozwój biomedycyny. Na Zachodzie dylematy etyczne sprowadzają się do indywidualnych wyborów poszczególnych osób, przez co zasadnicze pytania o ludzką kondycję zostają zredukowane do decyzji konsumenckich. Erickson uważa, że pod tym względem przewagę nad indywidualistyczną kulturą zachodnią ma kultura konfucjańska, ponieważ operuje mocno ugruntowanym pojęciem rodziny. Indywidualizm na Zachodzie przejawia się nawet w sposobie nazywania osób – najpierw pojawia się imię, a dopiero potem nazwisko. Odwrotnie w kulturze chińskiej – najpierw podaje się nazwisko rodzinne, a potem indywidualne imię. Odpowiedzialność moralna w chrześcijaństwie jest indywidualna, w konfucjanizmie zbiorowa, niegdyś w przypadku poważnych przestępstw – jak zdrada stanu – karano nie tylko sprawcę, ale i całą jego rodzinę. Konfucjański model rodziny obejmuje zarówno rodziców, jak i dzieci,

³⁴ Tamże.

³⁵ Tamże, 80.

³⁶ Por. Stephen A. Erickson, „Family Life, Bioethics and Confucianism”, w: *The Family, Medical Decision-Making, and Biotechnology*, red. Shui Ch. Lee (Dordrecht–London: Springer, 2007), 48.

nawet gdy są już dorosłe. To w rodzinie, twierdzi za Konfucjuszem Erickson, poszczególnej jej członkowie uzyskują pełnię swoich możliwości i mogą się rozwijać³⁷. Dorosłość nie jest – jak na Zachodzie – postrzegana jako moment, kiedy władza rodzicielska ustaje i człowieka może w końcu sam o sobie decydować, ale wręcz przeciwnie, zakłada nadal aktywne bycie w rodzinie³⁸. Zachodnie uwolnienie od więzów rodzinnych nie jest tu widziane jako krok ku uniezależnieniu, lecz jako przejaw alienacji, emocjonalnej i społecznej ułomności³⁹. Słaba konstytucja rodziny na Zachodzie przekłada się na marność etyki lekarskiej zredukowanej do bilansu ekonomicznego.

Natomiast Tristram H. Engelhardt wskazuje, że odmienne sposoby pojmowania rodziny i jej roli w życiu jednostki, są głównymi zarzewiami wojen kulturowych w bioetyce. Główną linię konfliktu widzi w sporze między tradycjonalistami a postmodernistycznymi liberałami. Jego zdaniem tym, co łączy podejście muzułmańskie, judaistyczne, chrześcijańskie czy konfucjańskie, mimo wszelkich istniejących między nimi różnic, jest to, że rodzina w ich rozumieniu opiera się na porządku kosmicznym, naturalnym, boskim lub na innym głębszym, fundamentalnym wymiarze rzeczywistości. W konsekwencji, kwestie związane z rodziną leżą poza dziedziną wolnego wyboru człowieka, wykluczają jakiegokolwiek negocjacje. Z drugiej strony wiąże się to z postrzeganiem aktorów życia społecznego jako powiązanych szeregiem rozmaitych relacji.

Natomiast z perspektywy post-tradycyjnej i postmodernistycznej tożsamość jednostki nie jest zdeterminowana społecznie, stanowi raczej otwarty projekt, w którym podmiot konfiguruje swoje relacje z innymi, w tym z rodziną i innymi grupami społecznymi przez dokonywanie wyborów, podejmowanie samodzielnych decyzji. Z tego punktu widzenia prymat zyskują takie kwestie, jak autonomia jednostki, wolność, samorealizacja. Trudno znaleźć wspólny mianownik dla tych odmiennych perspektyw; w pierwszej dominuje orientacja rodzinna, w drugiej – indywidualistyczna⁴⁰.

³⁷ Por. Fan Ruiping, „Confucian Familism”.

³⁸ Por. Erickson, „Family Life”, 49.

³⁹ Por. Po-Keung Ip, „Confucian Personhood and Bioethics”, w: *Bioethics: Asian Perspectives*, red. Ren-Zong Qiu (London-Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 2003).

⁴⁰ Por. Tristan H. Engelhardt, „The Family in Transition and in Authority. The Impact of Biotechnology”, w: *The Family, Medical Decision-Making, and Biotechnology*, red. Shui Ch. Lee (Dordrecht-London: Springer, 2007), 29.

Współczesne biotechniki podważają dotychczasową podstawową strukturę i funkcje rodziny. Tradycyjnie rzecz ujmując, rodzina to grupa społeczna, powiązana związkami genetycznymi lub emocjonalnymi, która spełnia funkcje reprodukcyjne i opieki nad dziećmi. W różnych kulturach oczywiście istnieją odmienne wzorce rodziny, jednak podstawowe jej cechy (reprodukcja i powiązania biologiczne między jej członkami), jak twierdzi Engelhardt, są zasadniczo takie same. Obecnie jednak dzięki zapłodnieniu *in vitro* przy użyciu komórek rozrodczych dawcy spoza małżeństwa, macierzyństwu zastępczemu, wcześniejsze definicje rodziny tracą na znaczeniu. Dziecko może mieć nawet pięcioro rodziców: dwóch opiekunów, który je wychowują, dawcę spermy, dawczynię komórki jajowej i matkę zastępczą, która nosiła ciążę i urodziła dziecko. Engelhardt zadaje pytanie: jak wobec tego, rodzina może mieć charakter normatywny, skoro jej biologiczne i społeczne podstawy zostały przekształcone⁴¹. Aktywność seksualna została za sprawą biotechnologii oddzielona od reprodukcji, a reprodukcja od tradycyjnych modeli rodziny. W miejsce biologicznej konieczności pojawił się wybór.

Ponadto, indywidualistyczna, świecka kultura daje jednostce prawo do samookreślenia, odrzuca normatywną rolę faktów biologicznych czy historycznych. Jednostka ma władzę określania, w jakie układy społeczne warto wchodzić. Dotyczy to także kwestii małżeństwa i posiadania dzieci. Co za tym idzie, stwierdza Engelhardt, liberalno-kosmopolityczny etos nie uznaje rodziny ani za neutralny aksjologicznie fakt biologiczny, ani społeczny. Nie widzi w niej immanentnej społecznej struktury, która jest oczywista sama przez się. Zamiast tego rodzina postrzegana jest jako grupa realizująca swoje własne interesy, które często stoją w sprzeczności ze sprawiedliwością społeczną, ponieważ preferuje dobro swoich członków. Co więcej, rodzina z wpisaną w nią strukturą, podziałem ról związanych z płcią i wiekiem, wewnętrzną hierarchią jest z istoty swojej anty-egalitarystyczna.

Co znamienne dla współczesnej kultury północno-amerykańskiej, to fakt, że jednostka zyskała władzę dysponowania swoim własnym losem i ciałem, uzyskała prawo do podejmowania samodzielnych decyzji w sprawach medycznych⁴². W paradygmacie współczesnej bioetyki to jednostka jest źródłem władzy, dzięki której może decydować o swoim leczeniu. W przeciwieństwie do tego, tradycyjne podejście do bioetyki traktuje rodzinę jako rodzaj społecznej instytucji, która jest

⁴¹ Tamże, 30.

⁴² Tamże, 32.

pośrednikiem między pacjentem a państwem, w tym opieką zdrowotną⁴³. Tutaj to rodzina jest źródłem autorytetu. Engelhardt określa nawet taką rodzinę mianem mini-państwa. W tym modelu oczekuje się, że rodzina będzie zaangażowana w opiekę medyczną łącznie z otrzymywaniem informacji o stanie zdrowia pacjenta oraz włączając w to, podejmowanie decyzji w imieniu pacjenta. Według Engelhardta, ten zorientowany rodzinnie model podejmowania decyzji, po części wynika z dziedzictwa tradycyjnych kultury, po części zaś jest współczesną, aktualną reakcją na anomie społeczeństw zachodnich, gdzie alienacja, samotność, rozwoły i rozbite rodziny nie należą do rzadkości.

Zarysowując opozycję między zachodnią, utożsamianą głównie ze Stanami Zjednoczonymi, indywidualistyczną bioetyką a zorientowaną rodzinnie, bioetyką wschodnio-azjatycką, Engelhardt zauważa, że w praktyce nie jest ona tak ostra, nie ma bowiem wyraźnych różnic w traktowaniu pacjentów w Ameryce i Azji. Zachodni indywidualizm i autonomia pacjenta w kontekście rzeczywistych sytuacji z izb przyjęć, szpitalnych sal i gabinetów lekarskich, kruszeją. Jawią się raczej jako zewnętrzna ideologiczna powłoka, gdy jednak zajrzy się pod nią, okazuje się, że rola rodziny jest nadal znacząca. Lekarze w USA współpracują nie tylko z pacjentem, ale często z jego rodziną, aby ustalić decyzję dotyczącą leczenia pacjenta⁴⁴.

Decyzyjna rola rodziny ujawnia się zwłaszcza w przypadkach, gdy pacjent nie jest zdolny do podejmowania wyborów. W Teksasie na przykład, jeśli pacjent nie jest kompetentny, a jego prawny opiekun nie jest obecny, albo nie został wyznaczony przez sąd, to decyzje podejmuje w hierarchicznej kolejności: małżonek lub żona pacjenta, następnie – dorosłe dziecko pacjenta albo większość dorosłych dzieci (jeśli decyzje są rozbieżne), rodzice pacjenta, potem osoba wskazana wcześniej przez pacjenta albo najbliższy krewny. Nawet w indywidualistycznym, liberalnym społeczeństwie miejsce i znaczna rola rodziny zostają w praktyce zachowane, stwierdza Engelhardt.

Bioetyka afroamerykańska

Krytyczny namysł nad pryncypializmem dokonywany jest także z punktu widzenia tak zwanej bioetyki afroamerykańskiej. Sama bioetyka afroamerykańska

⁴³ Tamże, 35.

⁴⁴ Tamże, 37.

nie jest wyraźnie wyodrębniona czy ukonstytuowana jako niezależny nurt bioetyki⁴⁵. Część afroamerykańskich lekarzy odrzuca zupełnie pomysł odrębnej bioetyki afroamerykańskiej, podważając twierdzenie, żeby kwestie rasowe miały jakkolwiek wpływ na traktowanie pacjentów, a jeśli tak rzeczywiście się dzieje, to świadczy to raczej źle o lekarzach czy personelu medycznym⁴⁶. Inni, jak Jorge L. A. Garcia, który na początku lat 90. XX w. wystąpił z postulatem bioetyki afroamerykańskiej, wskazują, że dominujące w USA stanowiska pryncypializmu i utilitaryzmu nie są wystarczająco wyczulone na los grup mniejszościowych czy marginalizowanych. W jego wizji bioetyka afroamerykańska zbliża się do ruchów zrzeszających niepełnosprawnych, w przypadku Afroamerykanów chodzi jednak o „społeczną niepełnosprawność”, lata wyzysku, eksploatacji i niesprawiedliwego traktowania w USA⁴⁷. Afroamerykanom długo przecież pozbawionym wolności osobistej i możliwości samostanowienia, traktowanym jak własność białych właścicieli, nie przysługiwał właściwie status osoby, a już na pewno nie autonomicznej, samostanowiącej jednostki. W bioetyce pryncypialistycznej i utilitarystycznej natomiast pojęcie osoby i autonomii są absolutnie kluczowe, trudno jednak nagle przekonać się do tych pojęć skoro do niedawna nie odnosiły się one w ogóle do Afroamerykanów. Garcia przyjmuje postawę nieufną wobec dominujących paradygmatów bioetycznych, niekoniecznie skuteczne mogą być one bowiem w ochronie grup spoza kultury dominującej, którą jest kultura białych. Za szczególnie niebezpiecznie uznaje pojęcie „jakości życia” szczególnie popularne w bioetyce utilitarystycznej Petera Singera⁴⁸. Pozwala ono mianowicie na zdyskredytowanie wartości życia ludzi upośledzonych fizycznie czy społecznie.

Bioetyka afroamerykańska piętnuje także takie przejawy kultury białych, jak skandaliczne badania nad zaawansowaną kiłą wśród czarnoskórej ludności Alabamy w Tuskegee w latach 1932–1972. Czarnoskórzy Amerykanie nie wiedzieli ani o diagnozie, ani o celu badania; wmawiano im, że cierpią na „złą krew”. Mimo, że skuteczny antybiotyk był dostępny już w latach 50. XX w., badanym z premedytacją go nie podawano, nie informowano o ryzyku zarażenia partnerek

⁴⁵ Por. Agata Strządała, „Pojęcie rasy w bioetyce afro amerykańskiej”, *Tematy z Szewskiej* 3, nr 3 (2014): 9–22.

⁴⁶ Por. Reginald L. Peniston, „Does an African American Perspective Alter Clinical Ethical Decision Making At the Bedside”, w: *African American Bioethics. Culture, Race, and Identity*, red. Lawrence Prograis, Edmund D. Pellegrino (Washington: Georgetown University Press, 2007), 129–130.

⁴⁷ Por. Garcia, „Revisiting”.

⁴⁸ Tamże.

i potomstwa, które przychodziło na świat często z kiłą wrodzoną⁴⁹. Szczególnie szokujący jest fakt, że badania kontynuowano aż do lat 70. XX w., mimo że zasady prowadzenia eksperymentów na ludziach określono w kodeksie norymberskim, który zakładał m.in. świadomą zgodę, dobrowolność i nieszkodzenie jako warunki *sine qua non* badań naukowych na ludziach⁵⁰.

Wskazuje się także, że Afroamerykanów trapią specyficzne przypadłości zdrowotne i choroby, na przykład na skutek czynników genetycznych znacznie częściej cierpią na anemię sierpowatą. Jednak znacznie wyższa śmiertelność niemowląt, częstsze występowanie wśród nich niż u białych Amerykanów raka prostaty czy chorób sercowo-krążeniowych, wynikają z przebywania w gorszych warunkach społeczno-ekonomicznych, gorszej diety i niskich standardów społecznych. Świadczą one, że medyczne i okołomedyczne potrzeby ludności czarnej są nieco inne niż białych, a więc i „ślepa na kolor skóry” bioetyka nie spełni swego zadania, skuteczna pomoc wymaga bowiem uwzględnienia społecznych i historycznych czynników wpływających na zdrowotną sytuację Afroamerykanów. Czynniki historyczne, a obecnie społeczne i ekonomiczne, podważają ich pełną autonomię w społeczeństwie amerykańskim, dlatego też pryncypialistyczna zasada szacunku dla autonomii pacjenta nie jest możliwa do pełnego zastosowania w tej sytuacji.

Odmienne niż u białych kształtują się też przekonania dotyczące śmierci mózgowej. Znaczącym przypadkiem, który zelektryzował nie tylko społeczność afroamerykańską, była tragiczna historia Jahi McMath, afroamerykańskiej dziewczynki, u której w grudniu 2013 r. stwierdzono śmierć mózgu na skutek powikłań po rutynowej procedurze wycięcia migdałków i zalecono odłączenie jej od aparatury podtrzymującej życie. Rodzice nie zgodzili się z diagnozą i utrzymywali, że dziewczynka się z nimi komunikuje. Szpital dążył do odłączenia pacjentki i oddalenia jej ze szpitala, jako że leczenie nie było w tym przypadku możliwe. Ostatecznie dziewczynkę na skutek decyzji sądu usunięto ze szpitala i wypisano świadec-

⁴⁹ Por. Mariusz Biedrzycki, „Eksperymenty biomedyczne na ludziach”, *Znak*, 1996, nr 12: 65.

⁵⁰ W kodeksie norymberskim z 1947 r. zawarto zasady prowadzenia eksperymentów na ludziach, wśród tych zasad wymieniono przede wszystkim dobrowolność udziału w eksperymencie, poprzedzać go powinny badania na zwierzętach, powinien być tak prowadzony, aby unikać niepotrzebnego bólu i uszkodzeń ciała, a także cierpienia psychicznego, zakazano takich praktyk, które jak można się spodziewać, doprowadzą do nieodwracalnego kalectwa albo śmierci.

two zgonu, a rodzice przewieźli ją do miejsca, gdzie zapewnili jej aparaturę podtrzymującą podstawowe funkcje biologiczne. Sytuacja trwała 4 lata. W końcu w czerwcu 2018 r. Jahi zmarła (śmierć biologiczna)⁵¹, na nowo wzniecając debatę, o tym, co to znaczy być martwym i czy można mieć dwa świadectwa zgonu.

W USA jedynie w stanie Nowy Jork i w New Jersey rodzina może odrzucić śmierć mózgową ze względów religijnych, prawo to zostało wprowadzone na skutek nacisków ortodoksyjnych żydów, wierzących że człowiek żyje dopóki oddycha i bije jego serce⁵². Wydaje się, że odmiennosc poglądów bioetycznych zyskuje uznanie, gdy jest częścią pewnej uznanej tożsamości grupowej. Postawy Afroamerykanów wobec podtrzymywania życia są znacząco odmienne od białych, dwa razy więcej Afroamerykanów niż Amerykanów europejskiego pochodzenia chce maksymalnego przedłużania życia za pomocą nadzwyczajnych środków⁵³. Jednak w przeciwieństwie do poglądów ortodoksyjnych żydów odwołujących się do Talmudu, ich poglądy bioetyczne nie są w USA szanowane po prostu ze względu na przynależność do pewnej subkultury, ze względów tożsamościowych. Wydaje się jednak, że powoli się to zmienia, gdyż inaczej niż w przypadku Schiavo, gdzie odstąpiono od sztucznego odżywiania, Jahi, dzięki interwencji rodziny po wydaleniu ze szpitala przełączono na inną, nieszpitalną aparaturę i w tajemnicy przewieziono do miejsca, gdzie egzystowała jeszcze cztery lata.

Bioetyka afroamerykańska, podobnie jak afrykańska oraz latynoska są wyrazem – ujmując to słowami Arjuna Appadurai – mobilizacji kulturalistycznej. Mobilizacja kulturalistyczna zakłada zmobilizowanie etniczności lub lokalności przez praktyki nowoczesnego państwa obywatelskiego, której rezultatem jest generowanie różnic kulturowych po to, aby dana grupa przetrwała w państwie jako odrębna jednostka polityczna lub skutecznie domagała się swoich praw i szacunku⁵⁴. Bioetyka staje się w mojej ocenie jednym z kanałów tak rozumianej kulturalizacji. Bioetyka jest instrumentem i medium, przez które wytwarza się, wzmacnia i wyraża różnice kulturowe, dzięki czemu poszczególne grupy mogą mówić własnym głosem, lub wyrażać własne interesy, a następnie forsować określone biopolityki.

⁵¹ Por. <https://edition.cnn.com/2018/06/29/health/jahi-mcmath-brain-dead-teen-death/index.html> (dostęp 30.07.2018).

⁵² Por. David J. Bleich, „Establishing Criteria of Death”, w: *Jewish Bioethics*, red. Fred Rosner, David J. Bleich (New York: Hebrew Publishing Company, 1983): 280–281.

⁵³ Por. Rachel Aviv, „What does it mean to die?”, *New York Times*, 05.02.2018, <https://www.newyorker.com/magazine/2018/02/05/what-does-it-mean-to-die> (dostęp 30.07.2018).

⁵⁴ Por. Appadurai, *Nowoczesność bez granic*, 215.

W przypadku bioetyki łaćńskiej, azjatyckiej czy afrykańskiej mamy do czynienia ze wzmacnianiem różnic kulturowych wobec Zachodu i państw w przeszłości kolonizujących. W bioetyce afroamerykańskiej widzimy przykład aktywnego szukania, wytwarzania i wzmacniania różnic kulturowych między białymi i czarnymi Amerykanami.

Kulturalizm bioetyki kanadyjskiej

Ciekawym przypadkiem bioetyki zachodniej jest bioetyka kanadyjska. Mimo, że zasadniczo hołduje tym samym wartościom, jak autonomia i indywidualizm, charakterystycznym dla całej kultury zachodniej, pewne jej cechy wyłamują się z tego wzorca, ukazując jednocześnie, że tzw. bioetyka zachodnia, mimo krytycznych głosów neokonfucjanistów nie jest tak monolityczna i skomercjalizowana, jak mogłoby się wydawać. O ile w Stanach Zjednoczonych wolność reprodukcyjna w istocie swojej sprowadza się do decyzji konsumpcyjnej, a medycyna jest tylko kolejnym hipermarketem, o tyle kanadyjska bioetyka ukonstytuowana jest na takich wartościach, jak solidarność, równość i tolerancja, a także aktywne wspieranie różnorodności kulturowej. Bezpośrednio jej problematyka wiąże się z tematyką narodowościową i tożsamościową.

Narodowa identyfikacja Kanadyjczyków jest problematyczna i sami Kanadyjczycy poszukują nowej definicji tożsamości narodowej. W życiu codziennym wyrażają swoją tożsamość w negatywny sposób, anglojęzyczna większość określa siebie mówiąc: „Nie jesteśmy Amerykanami”, frankofońska mniejszość koncentrująca się w Quebecu natomiast mówiąc, że „nie są Francuzami”⁵⁵. Ten tożsamościowy kryzys wynika z sąsiedztwa dominujących na kontynencie Stanów Zjednoczonych. Dominacja „większego brata” wyraża się w sferze ekonomicznej, militarnej i kulturowej. Po drugie zaś, problemy z samookreśleniem się wpływają z oficjalnej polityki wielokulturowości (wprowadzonej w latach 70. XX w.), która

⁵⁵ Andrea Frolic, Michael D. Coughlin, Bernard Keating, „The Dominion of Bioethics. Nationalism and Canadian Bioethics”, w: *Bioethics around the Globe*, red. Catherine Myser (Oxford: Oxford University Press, 2011), 191.

obejmuje nie tylko francuskojęzyczną mniejszość, ale także ludność autochtoniczną Inuitów i Indian oraz imigrantów⁵⁶. Kolejnym czynnikiem jest to, że Kanada zajmuje ogromne terytorium, które jest w przeważającej mierze słabo zaludnione i zdominowane przez dziką przyrodę.

Co interesujące, kanadyjski narodowy dyskurs tożsamościowy obejmuje sprawy opieki zdrowotnej i bioetyki. Wykluczone są z niego ze względu na sąsiedztwo potężnego mocarstwa, z którym trudno konkurować pod tym względem, sprawy ekonomiczne. W przeciwieństwie do Stanów Zjednoczonych, nigdy też nie postrzegano tam opieki zdrowotnej jako dobra rynkowego, podlegającej wyłącznie ekonomicznym regulacjom wolnorynkowym, ale jako dobro publiczne. Zarządzanie opieką zdrowotną oparte jest na takich wartościach, jak: równość, czyli traktowanie ludzi w równy sposób, ale respektując różnice między nimi; solidarność, rozumiana jako bezwzględna powinność odpowiadania na potrzeby zdrowotne ludzi bez zastanawiania się nad tym, czy są w stanie zapłacić za usługę⁵⁷.

Kanada może się poszczycić powszechnym dostępem do opieki zdrowotnej, porównywalnej jedynie do sytuacji w krajach skandynawskich, co czyni te państwa wyjątkowymi w skali świata. Mimo pojawiających się co jakiś czas prób rewizji czy krytyki tego podejścia, Kanadyjczycy trzymają się tej polityki zdrowotnej, co uzasadniają swoją cechą narodową, za jaką uważają wysokie morale, zwłaszcza w porównaniu z USA. Widzą siebie jako opcję pośrednią między amerykańskim indywidualizmem a europejskim komunitaryzmem, który cechuje ich zdaniem stary kontynent. Za swoje cechy narodowe uważają pokojowość, postępowość, tolerancję dla kulturowej różnorodności, solidarność ze wszystkimi obywatelami, wyrażającą się przez państwowe wsparcie edukacji, medycyny i innych programów socjalnych⁵⁸.

Dwujęzyczność, regionalizm, wielokulturowość oraz amerykańska dominacja stanowią poważne trudności w kształtowaniu kanadyjskiej tożsamości narodowej, stąd szczególna rola bioetyki jako ośrodka krystalizacji narodowościowego dyskursu⁵⁹. Historyczne początki państwa związane są z działaniem dwóch nacji:

⁵⁶ Por. David T. Goldberg, *Multiculturalism: A Critical Reader* (London–New York: Routledge, 1994).

⁵⁷ Por. Frolic, Coughlin, Keating, „The Dominion”, 192–194.

⁵⁸ Tamże, 194.

⁵⁹ Tamże, 195.

Brytyjczyków i Francuzów, duży napływ imigrantów oraz udział ludności autochtonicznej sprawiają, że wielokulturowość i dążenie do zachowania kulturowego dziedzictwa tychże kultur, stanowią fundament polityki kulturalnej Kanady od lat 70. XX wieku. W takim kierunku polityki kulturalnej zaznacza się też zdecydowana różnica wobec Stanów Zjednoczonych, które promują raczej asymilację imigrantów.

Wielokulturowość znajduje swoje odbicie w kanadyjskiej bioetyce. Autorzy artykułu *Domination of Bioethics* wykazują, że bioetycy w Quebecu nie różnią się znacząco w swych rozważaniach od tych anglo-kanadyjskich, odróżnia ich jedynie zakres referencji obejmujących nie tylko anglosaskich myślicieli, ale i filozofów z Europy kontynentalnej (Ricoeura, Levinasa czy Habermasa). To, co jest dla nich charakterystyczne to raczej sposób postrzegania Quebecu i jego mieszkańców, traktują oni swoich pobratymców jako naród, a także uważają, że mają prawo do niezależnego regulowania rozwiązań bioetycznych, podejmują także wiele inicjatyw legislacyjnych w tym kierunku⁶⁰. Quebec jest prowincją, która podejmuje zdecydowanie najwięcej inicjatyw politycznych i legislacyjnych w zakresie bioetyki.

Kolejnym ważnym rozdziałem bioetyki kanadyjskiej są kwestie związane z ludnością indiańską, Inuitami i innymi grupami zamieszkującymi terytorium Kanady przed kolonizacją. Grupy te doznały wielu krzywd, zbrodni ludobójstwa, wyzysku, przejmowania ziemi, a także aktywnych kampanii zmierzających do przymusowej asymilacji (przymusowe zabieranie dzieci, umieszczanie ich w szkołach z internatem, gdzie poddawano je przymusowej chrystianizacji i enkulturacji). Na skutek wcześniejszych zaniedbań i często wciąż upośledzonych warunków życia ludność tę trapią poważne problemy zdrowotne. Szczególną troską obejmuje się także badania naukowe prowadzone wśród Indian i Inuitów, tak aby nie dochodziło do nadużyć i dalszego wykorzystywania tych społeczności. Badania te prowadzone są zgodnie z zasadą, że społeczność powinna być czynnym uczestnikiem naukowych dociekań, mieć wgląd i kontrolę nad wszystkimi etapami badań, od początkowych założeń, wyboru metod i technik naukowych po implementację wyników⁶¹.

Podsumowując, stwierdzić można, że oprócz typowych zadań, jak zajmowanie się kwestiami końca i początków życia, badaniami biomedycznymi etc., bio-

⁶⁰ Tamże, 197.

⁶¹ Tamże, 200.

tyka w Kanadzie koncentruje się na polityce zdrowotnej. Sposób uprawiania bioetyki typowy dla Kanady to szerokie konsultacje społeczne obejmujące mniejszość, a także to, że jest ona postrzegana jako aktywność kulturotwórcza o charakterze tożsamościowym, która jest elementem wyrażania i realizowania specyfiki narodowej i państwowej. Kulturalizm jako nurt w bioetyce istnieje więc nie tylko w kręgu kultur niezachodnich, ale również w łonie kultury indywidualistycznej, gdzie swoją odmienność kulturową, ale też polityczną i ideologiczną, wyraża się poprzez dyskurs bioetyczny.

Podsumowanie

Bioetyka w Stanach Zjednoczonych i Kanadzie pozostaje bezsprzecznie pod dużym wpływem pojęcia autonomii jednostki. Debata i sprawa sądowa dotycząca Terri Shavo koncentrowała się na tym zagadnieniu bardziej niż na idei współczucia, godnej śmierci czy respektowaniu zdania rodziny. Niemniej pozycje anyndywidualistyczne, proweniencji chrześcijańskiej podkreślające miłość bliźniego są wciąż silne. Ponadto narastają też tendencje kulturalistyczne, reprezentowane przez mniejszość, jak Afroamerykanie w USA, lub grupy narodowe, jak Kanadyjczycy, którzy za sprawą bioetyki kulturalistycznej próbują zaznaczyć swoją niezależność wobec presji skrajnego amerykańskiego indywidualizmu w etyce medycznej i wobec ekonomii medycyny. Kulturalizm jako trend narastający od lat 90. XX wieku w bioetyce nie jest więc jedynie domeną krajów czy obszarów niezachodnich, lecz podobnie jak tam, również na Zachodzie jest odpowiedzią na hegemonię kulturową. W Kanadzie wyznacza granicę demarkacyjną od silniejszego południowego sąsiada, a także stanowi element narodowej i tożsamościowej narracji. Natomiast wewnątrz USA jest czynnikiem kształtowania się subkulturowej, mniejszościowej tożsamości.

Bibliografia

- Appadurai, Arjun. „Putting hierarchy in its place”. *Cultural Anthropology*, 1988, nr 3: 36–49.
- Appadurai, Arjun. *Nowoczesność bez granic. Kulturowe wymiary globalizacji*. Tłum. Zbigniew Pucek. Kraków: Universitas, 2005.
- Assmann, Jan. *Pamięć kulturowa*. Tłum. Anna Kryczyńska-Pham. Warszawa: WUW, 2008.

- Aviv, Rachel. „What does it mean to die?”. *New York Times*. 05.02.2018. <https://www.newyorker.com/magazine/2018/02/05/what-does-it-mean-to-die> (dostęp: 30.07.2018).
- Azetsop, Jacquineau. „New Direction in African Bioethics: Ways of Including Public Health Concerns in the Bioethical Agenda”. *Developing World Bioethics* 11, nr 1 (2011): 4–15.
- Beauchamp, Tom, James F. Childress. *Biomedical Ethics*. Oxford: Oxford University Press, 2001.
- Becker, Carl B. „Problem of «Principlism» in WASP Bioethics”. W: *Bioethics in Asia. The Proceedings of the UNESCO Asian Bioethics Conference (ABC'97) and the WHO-assisted Satellite Symposium on Medical Genetics Services, 3-8 Nov, 1997 in Kobe/Fukui, Japan*. red. Norio Fujiki, Daryl Macer, 77–80. Christchurch: Eubios, 1998.
- Biedrzycki, Mariusz. „Eksperymenty biomedyczne na ludziach”. *Znak*, 1996, nr 12: 65.
- Bleich, David J. „Establishing Criteria of Death”. W: *Jewish Bioethics*, red. Fred Rosner, David J. Bleich, 277–295. New York: Hebrew Publishing Company, 1983.
- Cranford, Ronald E. „A common Uniqueness: Medical Facts in the Schiavo Case”. W: *The Case of Terri Schiavo. Ethics, Politics, and Death in the 21st Century*, red. Kenneth Goodman, 112–136. Oxford: Oxford University Press, 2010.
- Eisenberg, Jon B. „The Continuing Assault on Personal Autonomy in the Wake of the Schiavo Case”. W: *The Case of Terri Schiavo. Ethics, Politics, and Death in the 21st Century*, red. Kenneth Goodman, 101–110. Oxford: Oxford University Press, 2010.
- Erickson, Stephen A. „Family Life, Bioethics and Confucianism”. W: *The Family, Medical Decision-Making, and Biotechnology*, red. Shui Ch. Lee, 47–58. Dordrecht–London: Springer, 2007.
- Engelhardt, Tristan H. „The Family in Transition and in Authority. The Impact of Biotechnology”. W: *The Family, Medical Decision-Making, and Biotechnology*, red. Shui Ch. Lee, 27–45. Dordrecht–London: Springer, 2007.
- Fan, Ruiping. „Confucian Familism and Its Bioethical Implications”. W: *The Family, Medical Decision-Making, and Biotechnology*, red. Shui Ch. Lee, 15–26. Dordrecht–London: Springer, 2007.
- Frolic, Andrea, Coughlin, Michela D. Keating, Bernard. „The Dominion of Bioethics. Nationalism and Canadian Bioethics”. W: *Bioethics around the Globe*, red. Catherine Myser, 191–215. Oxford: Oxford University Press, 2011.
- Garcia, Jorge L.A. „Revisiting African American Perspectives on Biomedical Ethics: Distinctiveness and Other Questions”. W: *African American Bioethics. Culture, Race, and Identity*, red. Lawrence Prograis, Edmund D. Pellegrino, 1–24. Washington: Georgetown University Press, 2007.
- Goldberg, David T. *Multiculturalism: A Critical Reader*. Londyn–Nowy Jork: Routledge, 1994.
- Iltis, Ana S. „Bioethics and the Culture Wars”. *Christian Bioethics* 17, nr 1 (2011): 9–24.
- Ip, Po-Keung. „Confucian Personhood and Bioethics”. W: *Bioethics: Asian Perspectives*, red. Ren-Zong Qiu, 49–56. London–Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 2003.

- Legarda Calderón, Germán A. „A Critical Reading of Latin American Bioethics”. W: *Ibero-American Bioethics. History and Perspectives*, red. Leo Pessini, Christian De Paul de Barchifontaine, Fernando Lolas Stepke, 359–368. New York: Springer, 2010.
- Mainetti, José Alberto. „The Discourses of Bioethics in Latin America”. W: *Ibero-American Bioethics. History and Perspectives*, red. Leo Pessini, Christian De Paul de Barchifontaine, Fernando Lolas Stepke. Tłum. Jeniffer Bulcock, Adail Sobral, Maria S. Gonçalves, 21–27. New York: Springer, 2010.
- Mfutso-Bengo, Joseph, Masiye, Francis. „Toward an African Ubuntu/umunthology Bioethics in Malawi in The Context of Globalization”. W: *Bioethics around the Globe*, red. Catherine Myser, 151–163. Oxford: Oxford University Press, 2011.
- Onuoha, Chikezie. *Bioethics Across Borders. An African Perspective*. Uppsala: Uppsala Universitet, 2007.
- Penistone, Reginald L. „Does an African American Perspective Alter Clinical Ethical Decision Making at the Bedside”. W: *African American Bioethics. Culture, Race, and Identity*, red. Lawrence Prograis, Edmund D. Pellegrino, 127–136. Washington: Georgetown University Press, 2007.
- Singer, Peter. *O życiu i śmierci. Upadek etyki tradycyjnej*. Tłum. Anna Alichniewicz. Warszawa: PIW, 1997.
- Strządała, Agata. „Pojęcie rasy w bioetyce afro amerykańskiej”. *Tematy z Szewskiej* 3, nr 3 (2014): 9–22.
- Sy, Peter A. „Doing Bioethics in the Philippines: Challenges and Intersections of Culture(s) and Medicine(s)”. W: *The Proceedings of the UNESCO Asian Bioethics Conference (ABC'97) and the WHO-assisted Satellite Symposium on Medical Genetics Services, 3-8 Nov, 1997 in Kobe/Fukui, Japan*, red. Norio Fujiki, Daryl Macer, 103–106. Christchurch: Eubios, 1998.
- Tan-Alora, Angeles, Lumitao, Josephine M. „An Introduction to an Authentically Non-Western Bioethics”. W: *Beyond a Western Bioethics*, red. Angeles Tan-Alora, Josephine M. Lumitao, 2–20. Waszyngton: Georgetown University Press, 2001.
- Tan-Alora, Angeles, Tiong, Danilo Josephine M. Lumitao. „The Family versus the Individual: Family Planning”. W: *Beyond a Western Bioethics*, red. Angeles Tan-Alora, Josephine M. Lumitao, 30–39. Waszyngton: Georgetown University Press, 2001.
- Trompenaars, Alfons, Hampden-Turner, Charles. *Siedem wymiarów kultury: znaczenie różnic kulturowych w działalności gospodarczej*. Tłum. Bogumiła Nawrot. Kraków: Oficyna Ekonomiczna, 2002.
- de Vries, Raymond, Rott, Leslie. „Bioethics as Missionary Work. The export of Western Ethics to Developing Countries”. W: *Bioethics Around the Globe*, red. Catherine Myser, 3–18. Oxford: Oxford University Press, 2011.
- <https://edition.cnn.com/2018/06/29/health/jahi-mcmath-brain-dead-teen-death/index.html> (dostęp 30.07.2018).

Summary

Individualism versus culturalism in bioethics – based on developments in North America

The article focuses on tensions between cultural and individualistic tendencies in the North American bioethical discourse. Described and analyzed are examples of how culturalism developed in US and Canadian bioethics. Bioethics based on the concept of the patient's autonomy is usually associated with Western culture, while culturalism as such is generally attributed to cultural bioethics evolved in other parts of the world, notably in Latin America, Asia and Africa. However, contrary to such a notion, an analysis of this phenomenon indicates that a culturalistic approach to bioethics is not alien to western countries as it has been combined there with group, sub-cultural or national identity formation processes. Bioethics is indeed becoming a medium of producing, strengthening and shaping cultural differences.

Keywords: cultural bioethics, patient's autonomy, culturalism

Zusammenfassung

Individualismus versus Kulturalismus in der Bioethik an Beispielen aus den USA und Kanada

Der Artikel konzentriert sich auf den Spannungen zwischen den kulturalistischen und individualistischen Tendenzen im nordamerikanischen bioethischen Diskurs. Er beschreibt und untersucht die Beispiele der Entstehung des Kulturalismus in der Bioethik in den USA und in Kanada. Die auf dem Begriff der Autonomie des Patienten beruhende Bioethik wird überwiegend mit der westlichen Kultur assoziiert, während der Kulturalismus den kulturellen Bioethiken in anderen Weltteilen - Lateinamerika, Asien und Afrika - zugeschrieben wird. Der Verfasser des Artikels kommt jedoch entgegen dieser Überzeugung zum Schluss, dass eine kulturalistische Einstellung zur Bioethik den westlichen Ländern, wo sie mit den Prozessen der Bildung von Gruppen-, Subkultur- oder Nationalidentität einhergeht, nicht fremd ist. Die Bioethik wird zum Medium der Entstehung, Verstärkung und Verwirklichung von kulturellen Unterschieden.

Schlüsselworte: kulturelle Bioethik, Autonomie des Patienten, Kulturalismus

Information about Author:

AGATA STRZĄDAŁA, PhD, Department of Humanistic Sciences in Medicine, Faculty of Medicine, Wrocław Medical University; address for correspondence: ul. J. Mikulicza-Radeckiego 7, PL 50-368 Wrocław; e-mail: agata.strzadala@umed.wroc.pl

