

O bioetyce w badaniach medycznych

Rozmowa z dr. hab. Marcinem Waligórą, profesorem UJ, bioetykiem, prodziekanem ds. rozwoju naukowego Wydziału Nauk o Zdrowiu

□ **Tytuł magistra na Uniwersytecie Jagiellońskim uzyskał Pan z filozofii, doktorat poświęcił Pan fenomenologii. Co sprawiło, że ostatecznie związał się Pan z Wydziałem Nauk o Zdrowiu? Skąd zainteresowanie bioetyką?**

■ Kiedy kończyłem doktorat na Wydziale Filozoficznym, pojawiła się możliwość zatrudnienia w Zakładzie Filozofii i Bioetyki Wydziału Nauk o Zdrowiu. Gdy zacząłem tam pracować, okazało się, że studenci, których uczę, stawiają inne pytania i mają inne potrzeby niż studenci nauk humanistycznych. To sprawiło, że zacząłem bardzo aktywnie szukać nowych narzędzi, dokształcać się. Aż w końcu Zbigniew Zalewski zasugerował mi finansowane przez The National Institutes of Health (NIH) studia podyplomowe dotyczące etyki badań naukowych. Byłem zafascynowany tym, czego tam się dowiedziałem. Zmieniło to całkowicie moje zainteresowania naukowe. Jednocześnie miałem intensywne poczucie, że po dziesięciu latach zajmowania się filozofią, napisaniu książki o fenomenologii potrzebuję nowej perspektywy i szerszego warsztatu. Uznałem, że w obszarze czystej teorii nie ma już dla mnie pola do dalszych aktywności. Natomiast to, czego nauczyłem się jako filozof, ciągle „pracuje”, tyle że dziś już w innych kontekstach.

□ **Wkrótce po ukończeniu studiów podyplomowych założył Pan REMEDY – grupę badawczą ds. etyki badań w biomedycynie. Czy ona się dokładnie zajmuje?**

■ W 2010 roku w Polsce powstało Narodowe Centrum Nauki. Kończyłem wówczas studia podyplomowe. Oznaczało to, że dla tego, co chcę robić – międzynarodowe badania, publikowanie po angielsku i bioetyka, można uzyskać instytucjonalne wsparcie. Otrzymałem najpierw niewielki grant w ramach studiów podyplomowych, finansowanych przez NIH, by natychmiast zaaplikować do NCN o grant dotyczący etyki badań bioetycznych z udziałem ludzi. Stworzyłem wtedy zespół, który z czasem nazwaliśmy REMEDY. Pracowałem wówczas z Janem Piaseckim oraz Litwinem Viliusem Dranseiką – dziś obaj są bioetykami o międzyna-



Dr hab. Marcin Waligóra, profesor UJ; 2017

rodowej rozpoznawalności. Obserwując, jak pracują naukowcy na najlepszych uniwersytetach, co robią najlepsi w bioetyce zespoły na świecie, dostrzegłem ogromną wartość pracy zespołowej. Od początku próbowałem więc budować interdyscyplinarną grupę badawczą. Moi współpracownicy i doktoranci: Karolina Strzebońska, Katarzyna Kłaś, Paola Buedo, Mateusz Wasylewski czy Tomasz Krawczyk, mają w wielu sferach kompetencje większe niż ja. Ale wzajemnie się uzupełniamy i dobrze komunikujemy. REMEDY tak właśnie został zbudowany i z czasem zaczął być rozpoznawalny na świecie. Dostajemy prośby o współpracę, zaproszenia do międzynarodowych grantów. Misją REMEDY – gdyby próbować ją streścić – jest zajmowanie się etycznymi aspektami prowadzenia badań z udziałem ludzi. Dostarczamy analiz naukowych, które mają pomóc w rozwoju bezpiecznych badań z udziałem ludzi w biomedycynie. W szczególności interesujemy się zagadnieniami ryzyka i korzyści dla uczestnika badania klinicznego, czyli naukowego eksperymentu medycznego. W zespole pracują eksperci w zakresie etyki, biologii, inżynierii biomedycznej, biostatystyki, psychologii, nauk o zdrowiu i farmacji. Głównym obszarem naszych zainteresowań są badania onkologiczne, również w pediatrii.

□ **Co jest największym osiągnięciem zespołu REMEDY?**

■ Myślę, że metaanaliza dotycząca etycznych aspektów badań nad nowotworami u dzieci, opublikowana w „PLOS Medicine”. Aplikowałem wtedy o stypendium Fulbrighta i dzięki tym badaniom znalazłem się na Harvardzie, otrzymując rekomendację od Jonathana Kimmelmanna. To i seria innych badań pokazujących, jaki jest profil ryzyka i bezpieczeństwa terapii dziecięcych, są często cytowane. Z tego, jako REMEDY, jesteśmy chyba najbardziej znani. Skądinąd było to jedno z większych doznań w moim życiu. Przebywając na Harvardzie, postanowiłem, że będę jeździł do najważniejszych ośrodków bioetycznych, pokazując wyniki naszych badań. Poza HMS odwiedziłem, między innymi, John Hopkins University, NIH i Penn University, gdzie miałem przyjemność

prowadzić prelekcję przed najlepszymi onkologami na świecie. Po niej odbyła się jedna z najbardziej ożywionych dyskusji, w jakiej uczestniczyłem. Dużym sukcesem REMEDY było także zwrócenie się do nas przez amerykańską agencję The National Cancer Institute z prośbą o surowe dane z badania. Nasze wyniki były na tyle interesujące, że badanie zostało później przez ten instytut powtórzone.



Prodziekan dr hab. Marcin Waligóra, profesor UJ (po lewej), z dziekanem prof. Piotrem Pierchalskim (po prawej) podczas uroczystych promocji doktorskich Wydziału Nauk o Zdrowiu; Sala Senacka w Collegium Novum; 2022

Paweł Josiowski

łom wyższym wyjść poza lokalną strefę wpływów. Chociaż mam wrażenie, że ruch we właściwą stronę już się zaczął. Niektóre obszary badawcze są bardzo umiędzynarodowione i mają duży potencjał. Oczywiście, nigdy nie staniemy się drugim Harvardem, bo, choćby geopolitycznie, nie mamy takich możliwości, ale – moim zdaniem – Uniwersytet Jagielloński mógłby stać się liderem co najmniej w tej części Europy.

□ **Jak Pan postrzega swoją pracę w HMS? Czy istnieje różnica w podejściu do uprawiania nauki? Czy jest coś, co można – a nawet należałoby – w Polsce wdrożyć i zmienić w tym względzie?**

■ Dla mnie pobyt na Harvardzie jest przeżyciem podobnym do wylotu na Marsa. Człowiek nieustannie zastanawia się, jak udało się stworzyć coś tak dobrego. Wszystko, co tam się robi, jest wysokiej jakości. Dzień po dniu zadawałem sobie pytanie, co sprawia, że ci ludzie myślą i działają w tak dalece odmienny od naszego sposób. Na Harvardzie jest absolutnie jasne, że to, co się robi, ma być najwyższej światowej jakości i ma wyznaczać standardy. Tam nigdy się nie odpuszcza. W badaniach – to najadekwatniej przemyślane pytania badawcze, najlepszy zespół na świecie, możliwie najlepiej opublikowane wyniki. Dotyczy to także administracji. Fascynowało mnie, że głównym motorem działania jest tam autentyczna ekscytacja przedmiotem swego działania. Ludzie – także administracja – wciąż zagrzewają się do pracy, bazując na pozytywnych emocjach, czerpiąc z nich energię. Harvard pod wieloma względami różni się od innych uczelni. Kiedy zacząłem pełnić funkcje administracyjne na UJ CM, pierwszą rzeczą, którą zrobiłem, była lektura *Making Harvard Modern: The Rise of America's University*. To opowieść o uczelni, która była kiedyś lokalnym uniwersytetem, gdzie studiowały głównie bostońskie elity. Przełomowy okazał się moment, w którym uznano, że uniwersytet zrezygnuje z wymiaru lokalnego i otworzy się na świat. I to im się udało! Bo właśnie Harvard stał się numerem jeden na świecie. Zdecydowało o tym wiele czynników, między innymi to, że stał się uniwersytetem czysto merytokratycznym.

Przełom zaczął się od rektora Dereka Curtisa Boka, który obejmując tę funkcję, był człowiekiem około czterdziestoletnim. Dokonał on czegoś w rodzaju rewolucji. Myślę, że dopóki na którymś z polskich uniwersytetów na wysokich stanowiskach nie będzie grupy ludzi, którzy wprowadzą rozwiązania, inspirując się najlepszymi na świecie uczelniami, to trudno będzie szko-

□ **Pana badania mieszczą się w nurcie Evidence-Based Ethics. Rozmawiając z bioetykiem, nie mogę nie skorzystać ze sposobności, by zapytać o to, co dotyczy każdego z nas – czyli o wciąż przedmiotowe traktowanie pacjentów. W tej kwestii ostatnio bardzo wiele się dzieje. Na popularności zyskuje medycyna narracyjna, skupiająca się na indywidualności pacjenta, stanowiąca odpowiedź na medycynę paternalizm, mogąca mieć duże znaczenie dla procesu terapeutycznego. Co bioetyka może mieć w tym obszarze do zaoferowania?**

■ Ukierunkowanie na pacjenta dostrzegam właściwie na każdym etapie biomedycyny. Nie twierdzę, że to już się dokonało, ale usiłowanie, by zmaterializować to przemieszczenie, by usytuować pacjenta w centrum, jest mocno obecne. Z jednej strony, są to nurty, powiedzmy, humanistyczne – jak medycyna narracyjna, z drugiej – prawo medyczne, które na różne sposoby zabezpiecza autonomię pacjenta, a z jeszcze innej – co akurat najbardziej interesuje mnie i mój zespół – jest to „pacjentocentryczność” w badaniach biomedycznych z udziałem ludzi. W metodologii i organizacji tych badań pacjent umieszczony jest w samym centrum. Na przykład, kładzie się duży nacisk na uczestnictwo pacjentów w gremiach projektujących badania kliniczne. Innym

przykładem jest wchodząca w życie regulacja unijna, która wymaga, aby w komisjach bioetycznych zasiadali nieprofesjonaliści, którzy, między innymi, wypowiadają się na temat zrozumiałości dokumentów dla pacjentów. Pojawia się też wiele analiz, które sprawdzają czy tak zwane zastępcze punkty końcowe w badaniach klinicznych przekładają się na klinicznie istotne punkty końcowe, czyli takie, które są rzeczywiście istotne dla pacjenta, bo, na przykład, zwiększają jakość i długość jego życia.

□ **Ma Pan 44 lata. Od września 2020 roku pełni Pan funkcję prodziekana ds. rozwoju naukowego. Jest Pan przewodniczącym Rady Dyscypliny Nauki o Zdrowiu. Kariera potoczyła się w Pana przypadku szybko. Czy spodziewał się Pan takiego obrotu spraw?**



Podczas zajęć w Szpitalu Uniwersyteckim w Krakowie; 2019

Marcin Waligóra

■ Nigdy nie byłem zdeterminowany, by pełnić funkcje administracyjne. Wszystko potoczyło się błyskawicznie, bez jakichkolwiek zabiegów z mojej strony. Swoje życie wyobrażałem sobie poświęcone przede wszystkim badaniom, w którym wspomnianych funkcji pełnię jak najmniej. Zawsze były dla mnie dystraktorami, unikałem ich. Przełomowym momentem stał się roczny pobyt w Harvard Medical School (HMS), gdzie prowadziłem badania, a zarazem – z rosnącą fascynacją – przyglądałem się wszystkiemu „od podszewki”, na przykład temu, jak HMS jest zorganizowane, jaka tam panuje kultura pracy, jaki sposób myślenia dominuje. Następnie dostałem stypendium i ukończyłem The Leadership Academy for Poland Czarka Wójcika, która wyposażała mnie w świetne narzędzia. To wszystko zainspirowało mnie może nie tyle do aktywnego szukania funkcji administracyjnej, co raczej do przemyśleń, że taka rola mogłaby być interesująca, że może udałoby się coś zmienić.

□ Jak udaje się pogodzić Panu wszystkie pełnione funkcje i znaleźć jeszcze miejsce na życie prywatne oraz realizację pasji?

■ Trzymam się kilku zasad, które zostały wypracowane przez okres wspólnego życia z moją partnerką Ewą Kopczyńską, która także pracuje na uczelni. Jak wiadomo, tutaj czas pracy jest nielimitowany. Staram się nie przynosić pracy do domu. Swoją telefon służbowy zostawiam w pracy, nie pracuję podczas wakacji. To nasz rodzinny konsensus. To działa! Inna ważna kwestia pozwalająca łączyć wiele funkcji – to świetni współpracownicy, do których mam szczęście i których bardzo cenię. Bez nich musiałbym z części funkcji po prostu zrezygnować. Tak skonstruowany zespół przyciąga później najlepszych.

□ A czy długi pobyt na Harvardzie zaważył w jakiś sposób na życiu prywatnym?

■ Postanowiliśmy, że nie możemy, jako rodzina, rozstać się na rok. Moja partnerka także dostała afiliację na Harvardzie i mogła prowadzić tam swoje badania.



Partia szachów z „Janem Karskim” na terenie Georgetown University; Waszyngton, 2018



Znalezienie czasu dla siebie i rodziny to jeden z priorytetów Profesora; 2022



Wystąpienie dr. hab. Marcina Waligó, profesora UJ, podczas TEDxFulbrightWarsaw; 2019

Zamieszkaliśmy na kampusie, a nasze dzieci poszły do pobliskiej publicznej szkoły. Córka zaczęła naukę jako sześciolatka, a syn poszedł do piątej klasy. Z racji tego, że *visiting scholars* w Cambridge jest tak wielu, w szkole publicznej funkcjonują dwie klasy: jedna dla Amerykanów, a druga, równoległa, dla dzieci *visiting scholars*. Ci uczniowie nie mówią po angielsku, są dosłownie ze wszystkich kontynentów,

a po roku wymienia się 90 procent klasy. Kadra nauczycielska miała świetne pomysły – jak zorganizować zajęcia w ten sposób, aby dzieci, które na początku nie mówią po angielsku, chciały na drugi dzień do szkoły wrócić. To rzeczywiście się udawało! Po kilku tygodniach nasze dzieci zaczęły mówić po angielsku. To była *experimental school*, co wyrażało się na różne sposoby. Na przykład, moja córka nigdy w niczym nie była poprawiana, w tym – w nauce języka. Pamiętam, że czytała kiedyś książeczkę, a ja próbowałem poprawić niektóre rzeczy – była tym autentycznie zdumiona. Okazało się, że zasadniczo w szkole nigdy dzieciaków nie poprawiają, a mimo to robią one niesamowite postępy.

□ Jakiej rady udzieliliby Pan młodym badaczom, którzy stoją u progu naukowej kariery?

■ By o karierze naukowej myśleć jako o nieskończonym procesie uczenia się. Stopnie naukowe nie są największą satysfakcją. Najważniejsze jest stworzenie naprawdę dobrego zespołu, ze świetnymi ludźmi, z którymi można się rozwijać. Moja droga do tego, co robię obecnie, nie była prosta. Było dużo ślepych uliczek, które nie prowadziły do prostych rozwiązań. Staram się to traktować jako zasób, bo jednak zawsze czegoś się uczyłem.

Warto podążać za tym, co najbardziej fascynuje, działać na polu międzynarodowym, i to najszybciej jak się da, posiadać mentorów, obserwować najlepszych na świecie i nie myśleć, że nie da się czegoś zrobić, bo naprawdę dysponujemy dziś możliwościami, by robić bardzo zaawansowane badania.

Rozmawiał Paweł Jasnowski