

MEDICÍNSKA ETIKA & BIOETIKA

MEDICAL ETHICS & BIOETHICS

ČASOPIS ÚSTAVU
MEDICÍNSKEJ ETIKY
A BIOETIKY

JOURNAL
OF THE INSTITUTE
OF MEDICAL ETHICS
& BIOETHICS

ISSN 1335-0560

BRATISLAVA, SLOVAK REPUBLIC
Júl - September 1996 Vol. 3 No. 3

OBSAH / CONTENTS

■ Pôvodné práce/Original Articles	1
- Etické aspekty skríningu Alzheimerovej choroby /Ethical Aspects of Screening of Alzheimer's Disease R. Pullmann, L. Šoltés	1
- Etické aspekty starostlivosti o starých ľudí/Ethical Aspects of the Care of the Elderly People K. Bošmanský	3
■ Dokumenty/Documents	4
- Etický kódex farmaceutického výrobcu v Slovenskej republike Asociácia farmaceutických výrobcov v Slovenskej republike /Ethical Code of Pharmaceutical Manufacturer in the Slovak Republic Association of Pharmaceutical Manufacturers in the Slovak Republic	4
■ Materiály z kurzov/Course Materials	6
* International Course & Conference on Bioethics "Health Care under Stress - Maintaining Integrity in Time of Scarcity", Bratislava, IMEB, August 26 - 31, 1996	
- Clinical Genetics and Hippocratic Medicine/Klinická genetika a hippokratovská medicína A. Sutton	7
- Projekt "Ľudský genóm" a jeho etické aspekty/Human Genome Project and its Ethical Aspects R. Pullmann, K. Bošmanský, M. Janitor, M. Sámel	10
- Ordinary and Extraordinary Means of Prolonging Life/Zvyčajné a mimoriadne prostriedky predĺženia života H. Watt	12
- Mission of the Physician and Euthanasia/Poslanie lekára a eutanázia K. Šipr	14

PÔVODNÉ PRÁCE/ORIGINAL ARTICLES

ETICKÉ ASPEKTY SKRÍNINGU ALZHEIMEROVEJ CHOROBY

Rudolf Pullmann ¹, Ladislav Šoltés ²

¹ Oddelenie klinickej biochémie Martinskej fakultnej nemocnice, Martin,

² Ústav medicínskej etiky a bioetiky LFUK a IVZ, Bratislava

Abstrakt

Etické problémy Alzheimerovej demencie (AD) predstavujú panel, ktorý charakterizujú: etické problémy demencií, etické problémy genetického testovania, etické aspekty skríningu, etické aspekty starostlivosti o chorých. K nim sa pridružujú etické aspekty alokácie prostriedkov a priorit zdravotníckej starostlivosti. Vedúcim problémom je autonómia pacienta a s ním spojený informovaný súhlas a 'právo na vlastnú DNA'. Diagnostické testovanie, ak je klinicky indikované, treba vykonať za prísneho dodržiavania etických noriem. Presymptomatické testovanie (vo forme skríningu) nie je zatiaľ ani eticky, ani odborne odôvodnené.

Kľúčové slová: Alzheimerova demencia, skrínung, etika

Rozhodovacie procesy v klinickej praxi, ale aj v biomedicínskom výskume musia byť založené na dodržiavaní základných bioetických princípov. Tieto princípy zahŕňajú najmä:

- 1/ autonómiu (právo pacienta na sebaurčenie /identita/),
- 2/ beneficienciu (povinnosť poskytnúť dobro pacientovi),
- 3/ non-maleficienciu (povinnosť neškodiť pacientovi),
- 4/ pravdivosť (povinnosť hovoriť pravdu),
- 5/ dôvernosť (právo pacienta na riadenie informácií o sebe),
- 6/ spravodlivosť (spravodlivosť v rozdeľovaní dobra a služieb),
- 7/ kontrolu kvality.

V mnohých klinických ale aj vedecko-výskumných situáciách je aplikácia týchto princípov bezkonfliktová a etické rozhodovanie je priame. Iné situácie môžu predstavovať konflikt medzi jedným či viacerými princípmi. Vznikajú tak etické dilemy. Etické pochyby až dilemy sa môžu objaviť vtedy, keď zdravotnícky pracovník by mal vyvážiť morálnu zodpovednosť k svojim pacientom s protichodnou zodpovednosťou voči spoločnosti.

Zdravotnícka starostlivosť o demencie vôbec, a Alzheimerovu demenciu (AD) zvlášť, predstavuje oblasť preplnenú potenciálnymi etickými problémami.

mi, ktoré sú často nepoznané a zdravotníkmi pracovníkmi neuznávané. Klasickým príkladom takéhoto konfliktu je situácia, keď pacient s diagnostikovanou demenciou tvrdošijne vyjadruje pranie naďalej šoférovať. Ide o konflikt autonómie s konfliktom beneficencie, ale zároveň i konflikt individuálny a konflikt spoločenský (ohrozenie iných účastníkov cestnej premávky). Diskusia uvedeného etického a prakticky zdanlivo jednoduchého problému u pacienta s AD by bola veľmi rozsiahla.

V rámci demencií má AD zvláštne, špecifické postavenie. Je dané čiastočne určitými klinickými charakteristikami AD. Napríklad tým, že v protiklade k iným geneticky determinovaným stavom sa začína prejavovať až vo vyššom veku a často je sprevádzaná veľmi dobrým fyzickým stavom pacienta (viď bývalý americký prezident R. Reagan).

(Tým sa odlišuje napríklad od tzv. multiinfarktových demencií u aterosklerotických stavov.) Najnovšie objavy, týkajúce sa genetiky, polymorfizmu a účasti apolipoproteínu E, jeho alely TM4 v patogenéze ochorenia, účasti alfa-1-antichymotrypsínu, tau proteínov, či iných ďalších génov, činia toto ochorenie jednak ľahšie diagnostikovateľným, jednak perspektívne snáď liečiteľným.

Etické problémy AD, najmä v oblasti diagnostiky, predstavujú: súbor etických problémov spojených s demenciou a etických problémov spojených s genetickým testovaním. Pretože ide o populáciu pacientov, ktorá je relatívne čo do početnosti významná, pristupujú tu i aspekty etiky skriningu. K tomu sa môžu pripájať etické aspekty starostlivosti o chorých s demenciou.

Naše uvažovanie pri tejto príležitosti nerozšírieme o ďalšie závažné problémové okruhy, akými sú etické aspekty alokácie finančných prostriedkov, ekonomické a sociálne priority v podmienkach prebiehajúcej reformy zdravotníctva a s nimi spojené etické otázky.

Možno predpokladať, že AD sa bude v budúcnosti venovať podstatne viac pozornosti. Túto si AD zaiste zaslúži nielen pre svoj klinický obraz, vysoké nároky na ošetrovateľskú starostlivosť v rodine i zo strany spoločnosti, ale aj pre pomerne vysokú prevalenciu v populácii. Vykonali sme opakovanú v piatich veľkých psychiatrických liečebniach v SR, dvoch domovoch dôchodcov a kontinuálne na neurologickej a psychiatrickej klinike MFN skrining výskytu alely epsilon4 apoE u pacientov s diagnózou demencie, pričom ani jeden z vyšetrených nemal predtým stanovenú diagnózu AD. Zistili sme, že až u 31% pacientov vedených ako multiinfarktová (starecká) demencia ide v skutočnosti o AD. Teda AD je i v SR častým ochorením.

Druhý dôvod zvýšeného záujmu súvisí s prvým. Na základe poznania genetického podkladu a patomechanizmu AD možno očakávať objavenie sa nových, účinnejších spôsobov liečby tohto doteraz neliečiteľného ochorenia. Zatiaľ však ide len o sľubné perspektívy.

Systematický skrining v kontexte koncepcie preventívnej zdravotníckej starostlivosti (teda nielen medicíny) má na zreteli tak dobro jednotlivca, ako aj spoločnosti. Avšak i tu existuje napätie, ak nie rozpor, medzi individuálnymi a kolektívnymi právami, či nárokmi. Kládie sa tu viacero závažných otázok.

Môžeme vynakladať drahé prostriedky na diagnostiku ochorenia, pre ktoré zatiaľ nemáme účinnú liečbu? (Jedno klinické vyšetrenie a vyšetrenia metódami DNA analýzy pri použití komerčných súprav stojí približne 1.300-1.500 Sk. Dalo by sa síce vykonať aj lacnejšie, ale to si zas vyžaduje príslušné laboratórne vybavenie). Bude sa v budúcnosti toto vyšetrenie vykonávať u starších ľudí, keď už teraz sú problémy s hradením molekulovej diagnostiky a liečby genetických ochorení u detí - a to dokonca i tam, kde existuje už dostupná účinná liečba (napr. vrodené poruchy metabolizmu - fenylketonúria, monogénové hyperlipoproteínémie, a pod.). Bude sa vyšetrenie aplikovať u všetkých nositeľov alely TM4, i keď v súčasnosti ešte nevieme u koľkých a ktorých z nich sa skutoč-

ne vyvinie AD?. (Je známe, že AD vznikne len u časti nositeľov spomínanej alely (2), (5).)

Ďalší okruh problémov: získanie informovaného súhlasu (*informed consent*) pacienta s vyšetrením a liečbou. Táto požiadavka súvisí s rešpektovaním autonómie pacienta, ktorá je uholným kameňom princípov medicínskej etiky. Veľa pacientov s demenciou nemôže dať skutočný informovaný súhlas ani s plánovaným vyšetrením, ani liečbou. V poslednej dobe sa zaviedol pojem tzv. aktuálnej autonómie, ktorá predstavuje stanovisko pacienta, ktorý má špecifickú vývojovú históriu (anamnézu), osobné postoje, projekty a hodnoty, a ktorá existuje v dynamickom vzájomnom vzťahu so sociálnym svetom.

Zavádzajú sa i ďalšie pojmy, akými sú napríklad 'náhradný súhlas', čiže 'súhlas v zastúpení' (*proxy consent*) - ide o niečo podobné, ako získanie súhlasu zákonného zástupcu u detí; prípadne 'súhlas dopredu' (*advanced consent*); pričom sa mlčky predpokladá (často, ale chybné), že pacient našej informácii rozumie. Za eticky uspokojujúci sa však pokladá až tzv. 'dvojitý súhlas' (*double consent*).

S otázkou autonómie a informovaného súhlasu súvisí okruh problémov spojených s oznamovaním informácie o výsledku realizovaného vyšetrenia. Výsledok sa týka - pretože ide o genetické ochorenie - nielen pacienta s AD, ale i jeho príbuzných. S týmto aspektom súvisí jednak plná a pravdivá informácia, ale i jej dôvernosť.

Z hľadiska vyšetrenia príbuzenstva by išlo o presymptomatické genetické testovanie v prípade, že by sa príbuzný rozhodol požiadať o vyšetrenie (1). Máme mu takéto vyšetrenie poskytnúť? Vieme odhadnúť, čo môže takáto informácia v prípade pozitivity znamenať? Môžeme takúto informáciu odmietnuť, ak zistíme u probanda prítomnosť alely TM4, ktorá je súčasne indikátorom vysokého rizika pre predčasnú aterosklerózu?

Ako postupovať u prepracovaného, vysokoprofesionálneho intelektuála s nadpriemernou inteligenciou, stredného veku, prehlteného informáciami, trpiaceho na zabúdanie a poruchy vstiepiť, ktorého príbuzný trpí na AD, keď sám požaduje vyšetrenie? Máme mu takúto informáciu odoprieť, ak zároveň už trpí javí príznaky ischemickej choroby srdca (ICHS) (alela TM4 je u ICHS významne frekventnejšia)? Ak mu aj túto informáciu poskytneme, má byť uvedená v zdravotnom zázname, a tak vlastne dostupná každému, kto vezme záznam do ruky? Nezneužijú ju posudkoví lekári, zamestnávateľia, poisťovne? Takéto snahy sa v USA, aj inde vo svete, už objavili.

Alebo inak: Máme právo informovať o potenciálnej predispozícii takého závažného ochorenia? A na druhej strane - ako sa zaistiť dôvernosť lekárskej informácie v zariadeniach sociálnej starostlivosti? Môžeme si dovoliť pre budúcnosť takúto informáciu, získanú náročným a nákladným spôsobom, utajiť pred verejnosťou? Ak áno, nemali by sa tieto informácie zaviesť do genetického registra? Tento aspekt však súvisí už čiastočne aj s problematikou medzinárodného projektu výskumu ľudského genómu (tzv. projekt HUGO - zameraný na mapovanie ľudského genómu). Vieme, že súčasné genetické mapy a celkový prístup k mapovaniu už majú málo ľudského. Ako zaisťujeme, aby sa získaná DNA nezneužila na ďalšie testovanie iných génov, polymorfizmov, ai., bez vedomia a súhlasu pacienta i po jeho smrti ('právo na vlastnú DNA'). Nedôjde v budúcnosti k zmene pohľadu na človeka, ak sa zmení spoločenské vnímanie? Nebude sa v budúcnosti prítomnosť alel genetických markerov AD hodnotiť v spoločnosti úplne inak ako dnes? V spoločnosti sa už dnes inak hodnotí geneticky podmienené ochorenie, ako napríklad krátkozrakosť, obezita, a inak schizofrénia, či alkoholizmus - a i to sa líši spoločenským postavením probanda a geograficky.(7)

Súčasný stav etickej problematiky prediktívneho testovania AD by bolo možné zhrnúť nasledovne:

Karol Bošmanský

Výskumný ústav reumatických chorôb, Piešťany, Slovenská republika

Abstrakt

V rámci pastorálnej starostlivosti o ťažko chorého a zomierajúceho sa poukazuje na štyri momenty, ktoré sú pri riešení tejto problematiky v popredí. V prvom rade je to veľmi často diskutovaná otázka, či hovoriť pacientovi pravdu, že jeho choroba smeruje neodvratne k smrti. V súčasnej dobe je všeobecná zhoda, že chorý má právo byť informovaný o svojej chorobe. Za druhé sa má rešpektovať želanie zomierajúceho, keď si žiada poskytnutie duchovnej útechy. Tretia zásada je: pri tíšení bolesti treba zachovať jasné okamžiky chorého - termina lucida - pre možnosť vybavenia si súkromných záležitostí. Štvrtým postulátom je usmerniť žiadosť pacienta, keď požiada o eutanáziu a nahradiť ju opravdivou ľudskou starostlivosťou a pozornosťou zo strany najbližších príbuzných.

Kľúčové slová: pastorálna starostlivosť o umierajúcich, ťažko chorí a umierajúci, etická starostlivosť o starého človeka

Svetová zdravotnícka organizácia definuje zdravie ako plné telesné, duševné, sociálne a duchovné blaho človeka. Staroba prináša so sebou celý rad problémov a býva poznačená rôznymi chorobami. Z uvedenej definície vyplýva, že aj v tomto období sa treba usilovať o úplné uzdravenie, znášanie útrap chronického ochorenia a dôstojné a pokojné zomieranie. Zvýšená úcta k životu je základom prístupu k problémom človeka tretej generácie. Pri ošetrovaní starého a chorého človeka si treba uvedomiť, čo všetko tento človek v tomto stave stráca. Je to postavenie, životná istota, súkromie, životný rytmus, voľnosť pohybu, možnosť aktivity a pod. K tomu pristupuje bolesť, slabosť, nemožnosť, rôzne obavy, nepríjemné vyšetrenia, možno aj nepríjemní spolupacienti a mnoho ďalších nepríjemností.

Z definície zdravia možno odvodiť štyri okruhy potrieb ťažko chorého ako uvádza Svatošová [3]:

- potreby psychologické - patrí sem rešpektovanie ľudskej osobnosti a pocit bezpečia;

- potreby sociálne - človek je tvor spoločenský a preto nechce byť izolovaný ani v čase choroby, ani pri zomieraní;

- potreby duchovné - každý potrebuje vedieť, že jeho život mal do poslednej chvíle svoj zmysel.

V rámci nášho príspevku o pastorálnej starostlivosti o starého ťažko chorého a zomierajúceho človeka, chceli by sme poukázať na štyri momenty, ktoré sú z tohoto hľadiska v popredí [1, 2, 4, 5, 6].

1. V prvom rade je to veľmi často diskutovaná otázka, či povedať pacientovi pravdu, že jeho choroba smeruje neodvratne k smrti. Psychológovia zistili, že skoro každý zomierajúci chorý pozná závažnosť svojho stavu, či už mu túto skutočnosť niekto oznámi alebo nie. V každom prípade by mal lekár chorému povedať alebo naznačiť, že jeho choroba je vážna. Pri tom mu nesmie vziať nádej, že sa jeho stav môže zlepšiť, čo sa v praxi dosť často stáva. Veľmi záleží na spôsobe ako lekár túto závažnú vec pacientovi povie. Niekedy sa doporúča povedať pacientovi len toľko, koľko sám chce počuť a hovoriť len vtedy, keď to chce pacient počuť.

Veľa sa už diskutovalo i napísalo o etickej povinnosti lekára pravdivo informovať umierajúceho chorého. Ešte si živo pamätáme na obdobie, keď sa zdravotnícki pracovníci snažili o to, aby sa chorý nedozvedel o vážnosti svojho stavu. V prítomnej dobe je však všeobecná zhoda,

1. Ak sa odhládne od niekoľkých prípadov zriedkavých "familiárnych AD so včasným prejavom", podmienených mutáciami génu pre proteínové prekurzory amyloidu (*amyloid precursors protein* - APP), doba pre všeobecne presymptomatické testovanie AD ešte nedozrela (6). Diagnostické testovanie sa môže indikovať z klinického hľadiska, pričom genetické testovanie sa musí vykonať za podmienok dôsledného dodržania príslušných etických noriem. (Prípadné konflikty etických princípov v konkrétnych prípadoch sa odporúča prediskutovať s etikmi, prípadne v rámci práce etickej komisie).

2. V prípade, že rozvoj poznatkov o AD a jej laboratórnym testovaní dosiahne vyššiu úroveň, budú pravdepodobne ako určité vodítko pre vypracovanie rozhodovacích algoritmov vhodné súčasné etické smernice pre testovanie Huntingtonovej choroby.

3. Ďalší skúmanie týchto problémov musí primerane zahrnúť tak molekulárnobiologické, ako aj psychosociálne dôsledky testovania (v súčasnom výskume sa tento druhý aspekt často zanedbáva) (5).

4. Nevyhnutnými predpokladmi ďalšieho rozvoja sú medzinárodná spolupráca a seriózne informovanie verejnosti. Verejnosť musí diskutovať o etických aspektoch AD už kvôli nevyhnutnej alokácií verejných prostriedkov do zdravotníctva. Treba sa však úzkostlivo vyhýbať, neraz veľmi dramatickému a dramatizovanému, neprípustnému zverejneniu genetickej informácie, ako sme toho svedkami v súčasnosti, dokonca i u nás (5).

5. Uholným kameňom každého testovania AD musí byť - okrem dodržiavania všeobecných etických princípov - špecifický súhlas pacienta, kompetentné poradenstvo, dôvernosť informácií a zohľadnenie všetkých dôsledkov zistených závažných skutočností (4).

Zdá sa, že sa nachádzame na ceste, na ktorej možno očakávať vznik ešte zložitejších problémov, než s akými sme sa doteraz stretli v súvislosti s genetickým testovaním. Preto je potrebné si uvedomiť možné budúce riziká a byť pripravení na konfrontáciu s nimi v praxi.

Literatúra

1. Farrer, L.A., Cupples, A., van Duijn, C., et al: Apolipoprotein E genotype in patients with Alzheimer's disease: Implications for the risk of dementia among relatives. *Neurology*, 36, 5, 1995, s.797-808 2. Holtzman, N.: Benefits and risks of emerging genetic technologies: the need for regulation. *Clin. Chem.*, 40, 8, 1994, s. 1652-1657. 3. Lejkup, T.: Zamyšlení nad některými problémy informovaného souhlasu v psychiatrii. *Med. Eth. Bioeth.*, 3, 1, 1996, s. 6-8. 4. Novelizovaná Lisabonská deklarácia Svetovej asociácie lekárov o právach pacienta (Ed. Glasa J.). *Med. Eth. Bioeth.*, 3, 1, 1996, s. 9-11. 5. Matthies, R. U.: Ethics of apoE testing: straw poll reveals doubts. *Geriatrics*, 49, 12, 1994, s. 10. 6. Mayeaux, R., Schupf, N.: Apolipoprotein E and Alzheimer's disease: The implications of progress in molecular medicine. *Am. J. Publ. Health*, 85, No. 9, 1995, s. 1280-1284 7. Pullmann, R., Bošmanský, K., Sámel, M.: Niektoré etické problémy v molekulárnej genetike a ich odraz v klinickej medicíne. *Vnitr.lék.*, 43, No3, 1997 (in press).

R. Pullmann, L. Šoltés: Ethical Aspects of Screening of Alzheimer's Disease, ME&B, 3(3)1996, p. 1-3. Ethical issues of Alzheimer's disease (AD) represent a broad panel of problems, that consists of: ethical issues inherent to dementias, ethical aspects of genetic screening and genetic testing, and common aspects of health and social care. Adjacent issues represent ethical aspects of resource allocation and priorities. Autonomy, informed consent, privacy, and the 'right to dispose by one's own DNA' are main ethical issues in connection with molecular biological diagnostic procedures. Presymptomatic testing of AD, such as genetic testing in families, is not at present ethically justifiable. **Key words:** Alzheimer's disease - screening - ethics

Adresa pre korešpondenciu/Address for correspondence: Doc. DDr. R. Pullmann, CSc., OKB MFNSP, Kollárova 2, 03659 Martin, Slovak Republic.

Do redakcie prišlo/Received: 10. 11. 1996

Prijaté na publikáciu/Accepted: 17. 12. 1996

Práca prednesená na Medzinárodnom kurze a konferencii bioetiky/The paper presented at the International Bioethics Course and Conference: "Health Care under Stress - Maintaining Integrity in Time of Scarcity", ÚMEB, Bratislava, August 26 - 31, 1996.

že chorý má právo byť informovaný o svojej prognóze, aby si mohol zariadiť svoje včasné záležitosti a sústrediť sa na svoje duchovné potreby. Rozsah informácie však závisí od osobnosti a aktuálneho stavu chorého. Často je lepšie informovať najbližších príbuzných alebo priateľov. Je veľmi dôležité, aby lekár oboznamoval chorého s jeho situáciou postupne a dával presvedčenie, že lekár pred ním nič nezatajuje, že mu je vždy k dispozícii a že sa ho v nijakom prípade nevzdá.

Takáto spolupráca lekára so zomierajúcim pacientom závisí nielen na jeho skúsenostiach, ale tiež na tom ako je sám zmierený so skutočnosťou umierania a smrti a verí v osobnú nesmriteľnosť človeka. Pre obdobie umierania platí dvojnásobne, že všetci, ktorí prichádzajú do styku s umierajúcim pacientom, by sa mali snažiť pochopiť jeho duševný stav a využiť každú príležitosť, aby mu pomohli prejsť čo najlepšie týmto dôležitým životným úsekom.

Doprevádzať znamená ísť kus cesty spoločne. Ak sa objaví na scéne lekár alebo sestra v poslednom dejstve celoživotného scenára, môže s ním ísť len ostávajúci malý úsek. Môže to však znamenať veľmi mnoho pre človeka, ktorý už na tomto svete nikoho nemá.

2. Keď niektorý ťažko chorý alebo zomierajúci pacient v nemocničnom zariadení prejavuje želanie, aby ho navštívil kňaz, tak pravdepodobne patrí do nejakého cirkevného spoločenstva. V tom prípade jeho želanie sa má rešpektovať. Ak je jeho stav vážny, tak po dohode s ošetrovajúcim lekárom alebo primárom oddelenia má byť prístup kňaza povolený kedykoľvek. U chorých v kritickom stave alebo zomierajúcich aj pri vyhlásení zákazu návštev. Je to v súlade s etickým kódexom Práv pacientov, ktorý vznikol v nadväznosti na Listinu základných práv.

Stáva sa, že neveriaci ľudia sa v záverečnom období života obracajú k Bohu. Často nastáva zmena hodnotovej orientácie, čo súvisí s bilancovaním života. Každý človek v tejto situácii potrebuje vedieť, že sa mu odpustilo, a má potrebu i sám odpúšťať. Každý človek potrebuje vedieť, že jeho život mal a má zmysel do poslednej chvíle.

3. Ďalšou povinnosťou ošetrojúceho lekára je utíšiť silné bolesti. Lieky proti bolesti sa často musia podávať v dostatočných dávkach a dostatočne často so sledovaním ich účinku. Môže sa stať, že sa niekedy opiaty predpisujú bez ohľadu na aktuálnu potrebu a duševný stav pacienta. Lekárske umenie však spočíva v utíšení bolesti takým spôsobom, aby sa jasné okamžiky (termina lucida) pacienta mohli naplno prežiť. Je známe, ako niekedy naliehavo potrebuje umierajúci človek oznámiť nejakú správu, dať si niektoré svoje veci do poriadku a pod. Potrebuje však k tomu príležitosť.

4. Niekedy sa stáva, že trpiaci chorý sa niekedy cíti zbavený všetkej nádeje, cíti sa opustený a preto žiada lekára, aby mu urýchlil smrť. Žiada o eutanáziu. Tento človek však potrebuje naliehavo pomoc. Ak sa mu dostane opravdivej ľudskej zdravotnej starostlivosti a pozornosti jeho najbližších, ak sa podarí utíšiť jeho bolesť, obnoví sa jeho záujem o život. Vďaka emočnej podpore ošetrojúceho personálu i jeho najbližších príbuzných, takýto stav už často nie je ďalej dôvodom pre požiadanie o eutanáziu.

Častou príčinou žiadosti o eutanáziu môžu byť bolesti alebo iné nezládnuté príznaky jeho choroby. Ďalším dôvodom môže byť obava, že je chorý na záťaž svojej rodine alebo, že mu chýba pocit bezpečia. Výnimku predstavujú duševné choroby, to však musí posúdiť psychiater.

Lekári i ostatní zdravotní pracovníci sa stále viac a viac venujú otázkam terminálnej starostlivosti. Zúčastňujú sa na diskusiách pri rôznych príležitostiach doma i v zahraničí. Oboznamujú sa so psychologickou problematikou terminálneho životného obdobia a snažia sa prispôbovať svoje chovanie zvláštnostiam psychických reakcií jednotlivých chorých. Podstata smrti zostáva tajomstvom, ktoré na tomto svete nemožno úplne odhaliť. Situácia pri odchode človeka je priaznivá pre osobné za-

myslenie sa nad najzávažnejšími otázkami života a smrti. V priebehu dejín sa stretávame vo všetkých kultúrach so snahou toto tajomstvo odhaliť.

Bošmanský, K.: Ethical Aspects of the Care of the Elderly People, ME&B, 3(3)1996, p. 3-4. In this discourse about the care of patients with severe diseases and dying people we would like to underline four issues, the most important ones in pastoral care. In the first place it is an often discussed issue, whether to tell the patient the truth, if his or her illness inevitably leads to death. These days, there is a general consensus about the right of patients to be informed about their prognosis. Secondly, a wish of the dying person asking for the spiritual assistance should be respected. Third principle is to maintain the lucid intervals (termina lucida), so that the patient can settle his or her personal affairs. Fourth principle states that the patient asking for euthanasia should be directed gently and euthanasia should be replaced by true human health care and attention paid by the closest relatives. *Key words: pastoral care of the dying people, severe diseases and dying people, ethical care in the elderly.*

Literatúra

1. Bošmanský, K.: Človek vo svetle pastorálnej medicíny a medicínskej etiky. Teologický inštitút, Spišská Kapitula, 1996, 150 s.
2. Haškovcová, H.: Lekárska etika. Galén, Praha 1994, 232 strán.
3. Svatošová, M.: Hospice a umění doprovázet. Ecce Homo, Praha 1995, 145 s.
4. Slabý, A.: Pastoralní medicína a zdravotnícka etika. Karolinum, Praha 1991, 186 s.
5. Šoltes, L. a kol.: Vybrané kapitoly z medicínskej etiky. Univerzita Komenského, Bratislava 1994, 104 s.
6. Winter, F.: Seelsorge an Sterbenden und Trauernden. Ev. Ver. Berlin 1980.

Adresa pre korešpondenciu/Address for correspondence: Doc. MUDr. Karol Bošmanský, DrSc., Výskumný ústav reumatických chorôb, Piešťany, Slovenská republika

Do redakcie prišlo/Received: 10. 12. 1996

Prijaté na publikáciu/Accepted: 17. 12. 1996

Práca prednesená na Medzinárodnom kurze a konferencii bioetiky/The paper presented at the International Bioethics Course and Conference: "Health Care under Stress - Maintaining Integrity in Time of Scarcity", ÚMEB, Bratislava, August 26 - 31, 1996.

DOKUMENTY

DOCUMENTS

ETICKÝ KÓDEX FARMACEUTICKÉHO VÝROBCU V SLOVENSKEJ REPUBLIKE*

Asociácia farmaceutických výrobcov SR je koordinátorom činnosti farmaceutických výrobcov v Slovenskej republike smerovaná k zabezpečeniu výroby a usporiadania zásobovania obyvateľstva liečivami aj v podmienkach trhového hospodárstva.

Cieľom vydania etického kódexu je určiť etické princípy Správnej výrobnéj praxe v súlade s legislatívou Slovenskej republiky, Svetovej zdravotníckej organizácie a Európskeho spoločenstva, ako aj etické princípy propagácie, reklamy a marketingovej činnosti smerom na liečivá.

Na tomto mieste je potrebné pripomenúť, že Svetová zdravotnícka organizácia sa etickými kritériami zaoberala už v roku 1968 na svojom 21. zasadaní. Etické kritériá majú byť rešpektované pri správnom uvádzaní liečiv na trh, čo musí byť spojené s maximálnou pravdivosťou a serióznosťou. Zásada kritérií spočíva v tom, aby sa propagácia liečiv realizovala v intenciách akceptovateľných etických štandardov.

*. Uverejňujeme text Kódexu podľa znenia publikovaného v mimoriadnej prílohe Zdravotníckych novín k Výstave Slovmedika, Slovfarma, Slovregula zo dňa 3. októbra 1996, roč. 1, č. 23, s. 28 - 31.

Z legislatívy Európskej únie možno spomenúť smernicu z marca 1992 o reklame na lieky na humánne použitie, v ktorej deklarovala, že liek je osobitným druhom tovaru, ktorého reklamu je potrebné legislatívne upraviť.

Poznámka: Pojmy používané v tomto dokumente sú zhodné s definíciami uvedenými v platných dokumentoch legislatívy Slovenskej republiky, Svetovej zdravotníckej organizácie a Európskeho spoločenstva.

I. VYMEDZENIE PREDMETU

Kódex predstavuje súhrn etických princípov, ktoré v rámci národných podmienok zodpovedajú príslušným kultúrnym, sociálnym, výchovným, vedeckým a technickým okolnostiam, zákonom a predpisom, tradícii a úrovni vývoja farmaceutického priemyslu.

Právo predstavuje súhrn pravidiel správania sa ľudí voči sebe navzájom, ktorých dodržiavanie je vynucované štátnou mocou. Prevažnú časť týchto pravidiel však zahŕňa etika ako sústava noriem o mravnom, morálnom a spoločensky vhodnom správaní sa ľudí voči sebe navzájom, ktorých dodržiavanie je vynucované verejnou mienkou.

Etický kódex svojou právnou silou je podriadený zákonodarstvu Slovenskej republiky, to znamená, že etické kritériá nepredstavujú legálne povinnosti.

PÔSOBNOSŤ

Kódex sa vzťahuje na:

1. farmaceutických výrobcov združených v Asociácii farmaceutických výrobcov v SR;

2. všetky subjekty vykonávajúce hromadnú prípravu liečiv v SR;

3. všetky subjekty, ktoré akýmkoľvek spôsobom napomáhajú, podporujú alebo spolupracujú s farmaceutickou výrobou.

II. USTANOVENIA KÓDEXU

Článok 1

ZAMESTNANCI FARMACEUTICKÉHO VÝROBCU

Výkon povolania farmaceutického výrobcu má vysoko humánny charakter a vyžaduje si vysoký stupeň mravného uvedomenia.

Povinnosti farmaceutického výrobcu:

- prvoradou úlohou farmaceutického výrobcu je prispieť k zabezpečeniu zdravia obyvateľstva;

- vyrábať lieky bezpečné, účinné a zodpovedajúce stanoveným kritériám kvality;

- nebude uvádzať na trh nový liek, o ktorom vie, že jeho škodlivý účinok prevláda nad účinkom liečivým;

- neuvedie na trh lieky, u ktorých sa ešte neskončil registračný proces a neposkytne klinickým pracovníkam vzorky liekov, ktoré na klinické skúšanie nemajú oprávnenie;

- nebude zamestnávať takých pracovníkov, ktorí nie sú bezúhonní a závislí na návykových látkach a nemajú požadovanú kvalifikáciu;

- v distribúcii nesmie zamestnávať takých pracovníkov, ktorí boli súdne trestaní, s výnimkou trestných činov v oblasti dopravnej nehodovosti;

- svojim profesionálnym konaním nesmie poškodiť dobrú povesť profesie farmaceutických výrobcov;

- sledovať aktuálne vedecko-technické poznatky a v ich duchu udržiavať vysoký štandard svojej profesionálnej činnosti a podporovať vzdelávací proces.

Povinnosti pracovníka farmaceutickej výroby:

- dbať na česť a dôstojnosť svojej profesie a nezúčastňovať sa na žiadnej činnosti, ktorá by mohla znížiť profesionálnu reputáciu;

- sledovať pokrok vo vedeckých poznatkoch v záujme

dodržiavania štandardu vysokej profesionality vo svojom odbore;

- nevykonávať svoju činnosť za takých podmienok, ktoré kompromitujú profesionálnu nezávislosť;

- spolupracovať s profesionálnymi kolegami a pracovníkmi iných profesií farmaceutickej výroby;

- povinnosť podporovať vedecký výskum a rozvoj vo farmaceutickej výrobe.

Článok 2

ZACHOVÁVANIE ETICKÝCH PRINCÍPOV V ČINNOSTI VÝROBCU

ETIKA V PROCESE VÝROBY

Farmaceutický výrobca:

- musí zabezpečiť najvyšší možný stupeň kvality vo všetkých oblastiach činnosti;

- vo výrobnom procese bude dodržiavať požadovaný štandard činnosti a požiadavky Správnej výrobnéj praxe (SVP);

- nepoužije také technologické postupy a zariadenia, ktoré by mohli ohroziť zdravie a bezpečnosť pracovníkov a obyvateľstva;

- nevydá vedome do používania liek, ktorý nespĺňa všetky kritériá kvality deklarované v platnej dokumentácii.

Článok 3

PROFESIONÁLNE VZŤAHY

Profesionálne vzťahy k:

1. ústredným orgánom:

- dodržiavať zákony a nariadenia týkajúce sa farmaceutickej výroby a upozorňovať na ich aktuálne zmeny v súlade s praxou;

- na požiadanie poskytovať pravdivé a kompletne informácie;

2. kontrolným orgánom:

- umožniť vstup oprávneným kontrolným orgánom do všetkých svojich objektov;

- poskytnúť úplné a pravdivé informácie a vedome nezatajiť závažnú skutočnosť;

3. iným farmaceutickým výrobcom:

- navzájom spolupracovať pri aktivitách napomáhajúcich zabezpečenie zdravia obyvateľstva;

- poskytovať si navzájom pravdivé informácie, týkajúce sa kvality liečivých prípravkov a výmena najnovších vedeckých poznatkov.

III. PROPAGÁCIA A REKLAMA

Článok 4

PROPAGÁCIA

Farmaceutickí výrobcovia a ich poverení zástupcovia sú oprávnení poskytovať aktuálne informácie o charakteristických vlastnostiach liečivých prípravkov a zdravotníckych pomôcok z hľadiska ich akosti, bezpečnosti a účinnosti vrátane uvedenia zdrojov týchto informácií.

Osoby, ktoré sú zodpovedné za podávanie informácií a propagačného programu musia dokonale ovládať ustanovenia etického kódexu. Informácie a propagačné materiály pred ich poskytnutím musia byť odsúhlasené lekárom alebo farmaceutom.

Informácie:

1. Informácie o liečivých prípravkoch musia byť presné, pravdivé, objektívne a dostatočne úplné, aby umožnili príjemcovi vytvoriť si vlastný názor na terapeutickú hodnotu daného prípravku. Mali by sa zakladať na aktuálnom

hodnotení vedeckých dôkazov a tieto dôkazy zreteľne vyjadrovať. Nesmú uvádzať do omylu skresľovaním, nesprávnym zdôrazňovaním, vynechávaním, alebo akýmkoľvek iným spôsobom.

2. Slovo "bezpečný" nesmie byť nikdy použité bez jasného vymedzenia.

3. Nesmie sa uvádzať tvrdenie, že výrobok nemá žiadne vedľajšie účinky alebo že nehrozí riziko návyku.

4. V prípade, ak sa propagačný alebo reklamný materiál odvoláva na publikované štúdie, tieto musia byť verne reprodukované a musia byť uvedené jasné odkazy, kde ich možno hľadať.

Propagácia liečivých prípravkov a zdravotníckych pomôcok sa vykonáva formou:

- sympózií, seminárov, pracovných stretnutí, vrátane návštev;
- výkladom v odbornej literatúre;
- odbornými reláciami;
- filmovými dokumentami a propagačnými materiálmi.

Článok 5

REKLAMA

Reklama liečiv a zdravotníckych pomôcok je určená pre verejnosť a odbornú verejnosť. Odbornou verejnosťou sú osoby oprávnené predpisovať alebo vydávať lieky a zdravotnícke pomôcky. Reklamu pre odbornú verejnosť môžu vykonávať len výrobcom určené osoby spôsobilé na výkon reklamy. Reklama nesmie byť klamlivá, zavádzajúca alebo skrytá. Reklama neregistrovaných liečiv a neschválených zdravotníckych pomôcok je zakázaná.

V rámci reklamy určenej pre odbornú verejnosť je zakázané darovať, ponúkať alebo prisľúbiť peňažnú alebo materiálnu výhodu osobám oprávneným predpisovať alebo vydávať lieky a zdravotnícke pomôcky a osobám im blízkym s výnimkou, kedy táto výhoda má zanedbateľnú hodnotu a nesúvisí s výkonom povolania osôb oprávnených predpisovať a vydávať lieky a zdravotnícke pomôcky.

Pri tvorbe reklamných materiálov a reklám používať štandardizovanú a zhodnotenú základnú informáciu o lieku.

Ustanovenia o reklame sú kodifikované v zákone číslo 468/1991 Zb. v paragrafe 6 a nasl.

IV. POHOSTINNOSŤ A DARY

Článok 6

POHOSTINNOSŤ

Pohostinnosť spojená s udalosťami profesionálneho, propagačného, vedeckého a iného charakteru musí mať primeranú úroveň, musí zodpovedať zmyslu podujatia a nemá sa vymknúť z rámca spoločenských noriem.

Nevhodné finančné alebo materiálne výhody vrátane nevhodnej pohostinnosti sa nesmú poskytnúť.

Článok 7

DARY

Dary nízkej hodnoty sú dovolené len v tom prípade, ak sú priamo spojené s určitou činnosťou farmaceutického výrobcu.

Článok 8

VZDELÁVACIE MATERIÁLY

Informačné alebo iné vzdelávacie materiály o liečivách predstavujú podstatnú súčasť samotného výkonu farmaceutického priemyslu a sú poskytované pre zdravotníckych pracovníkov a spotrebiteľa - pacienta. Informácie majú slúžiť predovšetkým pre bezpečnosť a pre správne používanie liečiva. Musia zodpovedať odborným požiadavkám prijímateľa, musia byť na požadovanej od-

bornej úrovni a nesmú poškodiť jeho úsudok.

Vedecké a odborné informácie o liečivách majú byť postavené na najnovších vedeckých poznatkoch, musia byť presné, vyvážené, objektívne a majú byť formulované komplexne tak, aby spotrebiteľ si mohol utvoriť samostatný obraz o vlastnostiach a terapeutickom efekte tohto ktorého prípravku.

Článok 9

SPONZORSTVO

Sponzorovanie kongresov, sympózií a pod. farmaceutickým výrobcom je povolené, ak slúži na sprostredkovanie vedeckých poznatkov a nie na zábavu. Sponzorstvo musí byť vopred deklarované a program doložený dokumentačne.

Článok 10

VZORKY

Obmedzený počet vzoriek môže byť poskytnutý zadarmo osobám oprávneným predpisovať a vydávať liečivé prípravky za účelom oboznámenia sa s výrobkom. Každá dodávka vzorky musí byť potvrdená príjemcom s uvedením dátumu a podpisom príjemcu.

Vzorky musia byť bezplatné a na viditeľnom mieste označené "nepredajné". Je potrebné používať len najmenšie balenia, ktoré sa nachádzajú v obehu.

Farmaceutická firma môže poskytnúť vzorku len riadne zaregistrovaného liečiva.

Zásadne nie je možné poskytovať vzorky, ktoré obsahujú psychotropné alebo návykové látky.

V. ZÁVEREČNÉ USTANOVENIA

Kódex pozostáva z piatich častí a desiatich článkov. Spolu tvoria základ etických princípov, ktoré je možné aplikovať na farmaceutických výrobcov.

Etický kódex farmaceutického výrobcu v Slovenskej republike nadobudol účinnosť januárom 1996.

MATERIÁLY Z KURZOV

COURSE MATERIALS

International Course & Conference on Bioethics "Health Care under Stress - Maintaining Integrity in Time of Scarcity", Bratislava, IMEB, August 26 - 31, 1996

International Course and Conference on ethical aspects of contemporary medicine - living and working in conditions of considerable scientific, societal, economical, and political stress - took place at the Institute of Medical Ethics & Bioethics in Bratislava on August 26 - 31, 1996. It brought together more than 140 participants from 14 countries of Europe and overseas. Several centres from outside of Slovakia took part in organizing and sponsoring the event (- see next page). Majority of the invited papers of the conference have been collected into the book of proceedings. In this section of "Medical Ethics & Bioethics" we publish manuscripts of those papers delivered within the International Postgraduate Course or Conference, that were not included into the Book of Proceedings, or were not submitted to our journal re-written as original papers. We hope they meet the interest of our readers in the same way, as they have met that of the participants of the Course/Conference. Texts were edited and/or slightly shortened when necessary.*

Medzinárodný kurz a konferencia o etických aspektoch súčasnej medicíny, ktorá existuje a pracuje v podmienkach značného vedeckého, sociálneho, ekonomického i politického stressu sa uskutočnili v dňoch 26. - 31. augusta 1996 v priestoroch Inštitútu pre ďalšie vzdelávanie zdravotníckych pracovníkov (IVZ) v Bratislave. Hlavným organizátorom podujatia, ktoré prebiehalo pod názvom "Zdravotnícka starostlivosť pod stresom - zachovanie integrity v situácii nedostatku", bol Ústav medicínskej etiky & bioetiky IVZ a LFUK v Bratislave. Zúčastnilo sa ho viac ako 140 účastníkov zo 12 krajín Európy, z USA a Austrálie (spolu bolo zastúpených 14 krajín). Na organizácii sa podieľali aj viaceré významné centrá bioetiky zo zahraničia (- viď nižšie uvedený zoznam). Väčšina textov vyžiadaných prednášok konferencie bude tvoriť obsah pripravovaného zborníka. V tejto rubrike Medicínskej etiky & bioetiky uverejňujeme texty prednášok, ktoré odoznili v rámci medzinárodného kurzu, prípadne i v rámci konferencie - a neboli zahrnuté do rozsahu spomínaného zborníka. Dúfame, že sa stretnú s rovnakým záujmom našich čitateľov, aký vyvolali u účastníkov kurzu a konferencie. Texty prednášok boli redakčne upravené, niektoré z nich i mierne skrátené.*

* - Participating organizations/Zúčastnené organizácie: Centre for Bioethics and Public Policy, London, (UK), Centre for Bioethics and Human Dignity, Bannockburn (USA), Prof. Dr. G. A. Lindeboom Instituut, Ede (The Netherlands), Linacre Centre for Health Care Ethics, London, (UK), Centro di Bioetica, Rome, (Italy), Fondazione Lanza, Padova, (Italy), Bratislava Information Office of the Council of Europe, School of Public Health, Bratislava, Hanns Seidel Stiftung (Bonn), Foundation "Universum", Bratislava.

CLINICAL GENETICS AND HIPPOCRATIC MEDICINE

Agneta Sutton

Centre for Bioethics and Public Policy, London, United Kingdom

Medicine is a practice in MacIntyre's sense of the word. The medical profession in the Hippocratic mould is above all concerned with the illness and health of the individual; and it is based on a set of values, ends and norms derived from its understanding of human wholeness, development and decay and the healing relationship. This gives the activity of the physician an inherent direction and limits its remit. It makes traditional medicine a practice in Alasdair MacIntyre's sense of an established cooperative human activity with ends and standards internal to that activity (MacIntyre 1981, 175). While each such practice has its own special virtues, which serve and are fostered by the ends internal to the practice, all practices require the virtues of justice, courage and honesty (MacIntyre 1981, 178). Finally, a practice, as MacIntyre understands it, has a history. 'To enter into a practice is to enter into a relationship not only with its contemporary practitioners, but also with those who have preceded us in the practice, particularly those whose achievements extend the reach of the practice to its present point' (MacIntyre 1981, 181).

If medicine is understood as a practice, in MacIntyre's sense of the word, what activities belong to and what activities are incompatible with this practice?

The virtues of medicine

The special virtues of medicine are all linked to the patient centred aims of traditional medicine: the promotion and restoration of human wholeness and the alleviation of suffering. The medical virtues are those dispositions which serve to achieve the special ends of the he-

aling profession and which do so by means which are in accordance with the rules of the profession. Moreover as a profession, it requires expertise; it must be practiced by a body of specially trained individuals with their own traditional code of honour and loyalty to other members of the profession.

Certain core virtues have been widely recognised. Edmund Pellegrino and David Thomasma speak of fidelity to trust, compassion, phronesis or moral wisdom, justice, fortitude, temperance, integrity and selfeffacement (Pellegrino and Thomasma, 1993), while Leon Kass mentions tact, gentleness, gravity, patience, modesty, justice, humanity, and, above all, prudence or practical wisdom to cope with the myriad human situations they would encounter in practice' (Kass 1985, 190).

The two lists are largely overlapping. Virtuous doctors also recognise that, as members of a body of likeminded and welltrained people, they have a mutual duty to protect the image of their profession.

The ends of medicine

Within the context of a practice, as defined by MacIntyre, the true reward of virtuous action is the achievement of aims internal to that practice. Goods external to the practice do not constitute a proper reward of virtue. In order to motivate and be effective in achieving the goods internal to a practice, virtue must be exercised without regard to consequences external to that practice.

Conventionally, medicine has sought above all to cure or alleviate debilitating conditions. The first obligation of the doctor has been towards the individual patient, the second towards his profession and colleagues. The reward of the medical virtues consists, therefore, first and foremost, in what happens to individual patients. Financial remuneration or fame are goods external to the practice of medicine; as such they are not the proper reward of virtue in medical practice. We must beware of defining the remit of the healing profession too widely. With the advances of medical technology, there is a temptation to call on medicine to remedy most human ills and deliver human happiness. But, as Leon Kass says criticising the World Health Organisation's understanding of the aim of medicine, happiness is not an internal goal of medicine (Kass 1985, 160).

We must also protect the profession from unreasonable external demands, warns Kass. 'The movement towards consumer control of medicine, the call for doctors to provide therapy for social deviants and criminal offenders, and the increasing governmental regulation of medical practice all run the risk of transforming the physician into a mere public servant. Rather he must remain a leader and a teacher... Once the definition of health care and the standards of medical practice are made by outsiders and governmental health insurance schemes all tend in this direction the physician becomes a mere technician' (Kass 1985, 179).

Nor must we go to the opposite extreme and limit the remit of medicine unduly. We must not reduce it to a science and technique that examines and takes apart and puts together bits and pieces of the human body viewed as an object and an aggregate of parts. Medicine deals with people. People are living beings. The concern of the medical profession is the whole person, not just the body or some of its parts. Healing is a caring as well as curing activity. Moreover, medicine is concerned with disease prevention and health maintenance.

The rules

The remit of medicine is further specified by certain traditional rules. The tradition of medicine goes back to antiquity and was carried on by Christian physicians in the Middle Ages. For the ancient ends, virtues and rules

of medicine sat well with Christian mores. Hippocratic medicine and Christianity share a profound respect for human life and for the individual person. They also share a concern for the suffering and vulnerable. And like Judaism and Christianity, Hippocratic medicine is a tradition prohibiting certain practices absolutely, while enjoining others irrespective of external rewards. Being an activity with certain intrinsic aims, medicine is a teleological activity. Yet it does not operate on the basis of utilitarian or consequentialist lines of reasoning. Its mores are related to the understanding that its purpose is that of achieving certain ends, though only by certain means. Certain actions are absolutely ruled out as incompatible with the intrinsic ends of medicine: others are incompatible with the medical code of honour. Hippocratic medicine rules out abortion as incompatible with its aim of promoting life; Hippocratic medicine tells the doctor never to cause harm and applies this principle to the unborn as well as the born. Abortion is a type of action which, on the Hippocratic understanding, is absolutely ruled out by the intrinsic ends of medicine. If traditional medicine had been based on utilitarian or consequentialist reasoning, the ends of medicine would justify the means; they do not. There are some things the Hippocratic doctor must not do to achieve a good end; and for medicine to serve extrinsic ends at the cost of sacrificing its own ends, undermining its own virtues or violating its own rules is to corrupt and betray the profession.

Conflicts of loyalty

One of the problems faced by modern medicine consists in the fact that the doctor doctors as part of society is subject to the demands and restrictions imposed by society and its institutions. But the idea of serving the state is foreign to traditional medicine. The aims to economise on public resources or to promote 'the health of the nation' are new to medicine. In the past doctors had to economise on private resources. The new aims can only be incorporated within the framework when they do not undermine the traditional patient oriented virtues of medicine.

Modern medicine is afflicted by conflicts of loyalties threatening its traditional patient centred orientation. With the introduction of public health care a wider concept of medical obligation to society and the state has been introduced. This may not be a bad thing, provided medicine remains true to its core virtues, core values and its first end, which remains that of caring for the individual patient. However, whenever medicine is dictated to from outside the medical profession by bureaucrats and politicians whose ends are very different from those at the core of medicine, there is the risk of conflict and that medical aims and values will be sacrificed for demands that are foreign to the practice of medicine.

In his book *The Nazi Doctors*, Robert Jay Lifton describes the very worst scenario. He shows how the medical profession became the handmaiden of the Third Reich. This is, of course, an extreme example; however, it should serve as a warning. In the present political and economic climate in the industrialised world, any pursuit in the name of the welfare of the state, society or nation, including public health, tends to be measured in terms of utility and cost efficiency. A question we must ask ourselves is whether this kind of thinking has a tendency to promote the idea that some human lives are of greater worth than others. Does a utilitarian outlook, coupled with the view that the doctor has an obligation to the state, undermine medicine's traditional respect for the individual patient and for life? (Cf. Cameron 1995). This question is especially relevant in the context of the latest developments in genetic testing and the hope for future achievements of gene therapy.

Genetic testing & Predictive testing

Predictive testing to assess the likelihood of a person developing a disease in the future raises a number of questions especially in the case of untreatable conditions and when children are involved.

Children

To mass screen children for untreatable conditions would raise many fears. This would only do harm. On the other hand, testing of individual children may be reasonable, since a proper diagnosis could be helpful for parents in order to do their best for their child. However, in the case of late onset conditions such as Huntington disease, there could never be any justification for allowing predictive testing of children. Such diagnosis could not possibly be in the best interest of the child. Respect for the individual demands that, in the case of late onset diseases, the decision to be tested should be an adult choice made on the basis of a full understanding of the implications.

Adults

Even adult predictive testing may be problematic when nothing can be done to avoid or minimise a future illness. Admittedly, there may be advantages for the individual if, by adopting a certain lifestyle, he or she can minimise the risk of becoming afflicted, or minimise the severity of the future condition. Also, testing may allow the patient to make provisions for the future and to make informed reproductive choices. Confidentiality is a major issue in the context of genetic testing, since disclosure of information concerning test results might adversely affect the individual's insurance and employment prospects. With the growing use of genetic testing, it is important to remember that it is not part of the healing relationship to serve such masters as insurers or employers with a view to maximising their profit or minimising their risks. In regard to the question of confidentiality, it must also be noted that not will an adverse positive diagnosis affect the tested individual, but it may have implications for his or her family. If a patient with a family history of a late onset dominant disorder, such as Huntington's disease, is found to carry the gene, the parent and grandparent on the affected side of the family also has the gene. But he or she may not wish to know this. Mass screening for late onset diseases is a matter of special concern, since it could turn into a tool of social engineering (as witnessed by the Chinese practice) serving aims altogether foreign to the healing profession.

Carrier screening or testing

In carrier testing, to ascertain whether an individual or a couple risk passing on a hereditary disease to future generations, the tension between medicine in the service of the state and medicine serving the individual patient is even more evident.

In Cyprus, where there is a high risk of thalassaemia, all young people are tested to see whether they are carriers of the gene linked to the disease (Hadjiminas 1993). If a man and woman wish to marry, they have to produce a certificate showing that they have been tested. The certificate does not state whether or not they are carriers, but serves to indicate that they themselves are aware of their status. Thalassaemia is a recessive condition. Provided both parents are not heterozygous carriers, their children are not at risk. But if both of them are carriers, every child they conceive has a 25% chance of inheriting the condition. The Cypriot practice of carrier screening is far from voluntary insofar as it is a condition of marriage; it represents a turning away from Hippocratic medicine inasmuch as medicine has become a tool of the Church/state imposing itself on the individual.

Prenatal diagnosis

Prenatal testing involves two patients. It affects the mother, but it concerns primarily the child. If testing is undertaken with a view to determining the health of the unborn child in order to guide the management of pregnancy towards a safe delivery, the aim is the traditional one of curing and caring for the individual patient, whose state of health the physician is examining.

It is quite different when prenatal testing is undertaken with a view to selective (that is, eugenic) abortion (Sutton 1990, 3843). When terminations are undertaken to avoid lives of poor quality, the relationship between the fetus and the doctor becomes no longer a therapeutic relationship between patient and healer. It becomes a destructive relationship; traditional medicine has never had such a role. Killing is incompatible with the prime ends of curing and caring for the individual patient; it is incompatible with the Hippocratic injunction not to harm. Eugenic termination is a corruption of Hippocratic medicine. Those who describe the practice as therapeutic deceive themselves. Abortion on grounds of fetal abnormality is not undertaken in order to save the mother's life or safeguard her health. Moreover, such abortions usually hurt the mother inasmuch as they are a cause of grief and sorrow.

The advances of medicine should not encourage us to believe that doctors are more or less almighty and have the power to solve all human problems. Doctors will never overcome the frailty of life and will never be able to conjure up perfect solutions to tragic situations. All human beings are subject to weakness and illness. The suggestion that medicine should aim to ensure that the unborn child is perfect or near perfect is dangerous and absurd. The role of the healing profession is not to select and sentence human beings, born or unborn, to death. National large scale prenatal screening programmes set up to reduce the number of births of disabled children, be they motivated by financial considerations, eugenic aspirations or an ideal of liberal individualism (in the name of which parents should be free to choose), encourage doctors and nurses to serve ends of social engineering which are quite alien to their professions. To promote such aims at the expense of the concept of sanctity of life, is to encourage the health care professions to measure the value of human life, not in terms of intrinsic value, but in terms of utility. The practice of eugenic abortion undermines respect for the patient, for individual life and for the whole framework of Hippocratic medicine.

Gene therapy

Gene therapy is a new form of treatment. Can it be accommodated within the traditional mould of the patient centred healing relationship?

Somatic gene therapy

Somatic gene therapy involves the manipulation of genes in the cells of particular organs or tissues with the aim of curing the individual patient or preventing him from falling ill. Since it is clearly patient oriented and directed to the first end of medicine, namely healing, it falls within the remit of traditional medicine. But because somatic gene therapy is still in its infancy, it must be regarded as experimental and therefore subject to special restrictions (Cf Clothier Report 1992). Up to the present, attempts have been made to provide gene therapy for a few genetically based diseases, among them ADA (adenosine deaminase) deficiency, cystic fibrosis and haemophilia B. But most treatments involving the new DNA or gene therapy techniques have concerned acquired diseases. Thus about two thirds of gene therapy protocols have been designed for treating cancer.

Germline gene therapy

Germline gene therapy intended to affect not only the individual patient but also his or her offspring is a different matter. Such therapy is not yet possible, but were it to be undertaken, it might be performed either by treating the preimplantation embryo or by treating germline cells of adults. If germline gene therapy were undertaken by interfering with the genome of the embryo, it would involve IVF techniques and probably embryo selection and wastage. This alone would render germline therapy incompatible with the medical aim of healing and the principle of not harming either mature or nascent human life. The human embryo is a child at the very outset of its journey towards maturity. Each one of us started life as an embryo. Who were those embryos who became you and me, if they were not you and me as we set out on life's journey?

Germline gene therapy on the germline cells of an adult might avoid embryo wastage. But there are other problems. Apart from the concern about the risks involved, there is the question whether germline gene therapy would serve primarily to cure or care for the individual or as means of biosocial engineering to control future generations. Traditional medicine cures and cares for individual patients today. It does not interfere with the biological constitution of tomorrow's people. It is presumptuous to think that today's doctors have the right to tamper with future people. Would not doing so constitute a violation of their bodily integrity? They would have no say in the matter. How could the present generation presume to have the right to consent to such radical interventions on behalf of future generations? And how could the present generation and today's doctors presume to be acting in the best interest of future generations? Current knowledge and techniques are bound to be inferior to the knowledge and techniques of medicine in the future. Advocacy of germline gene therapy suggests a hidden agenda. For the aim to 'cure' or promote the health of individuals in future generations cannot but encourage eugenic aspirations. Any tampering with future generations risks becoming a tool for genetic cleansing of families or ethnic groups! The fulfilment of such aspirations is not the task of the healing profession.

Enhancement genetic interventions

Nontherapeutic interventions, if they were ever realised, might be undertaken either by means of somatic genetic interventions or by means of germline interventions. To focus on the concept of enhancement, it is best to leave aside the specific issues relating to hereditary interventions. Enhancement is comparable to cosmetic surgery. Cosmetic surgery sometimes serves a medical end by promoting the physical or mental health of the patient. But enhancement interventions intended to improve a child's intellectual or physical abilities would not serve the traditional ends of medicine. Intended to produce designer children, it would tend to cater to the demands of parents or society rather than be tailored to the best interests of manipulated individuals. Solely manipulations involving adults and requested by the individuals themselves could possibly be described as patient centred. Interventions involving children would inevitably be serving ends external to the healing profession. Parents may think that if they could enlist the help of medicine in order to turn their children into super musicians or super athletes, they would be doing them a favour. And, of course, we already manipulate our children and foster different traits by means such as upbringing and education. But in doing so, we either encourage or curb existing potentials, tendencies or characteristics.

Genetic enhancement alterations would be much more radical. They would actually alter the child's initial

potentials. They would not only influence the subject but actually determine what sort of person the treated individual would be. Such alterations go well beyond the remit of traditional medicine and would constitute an infringement of the child's integrity. The manufacture of designer children would turn medicine into a tool in the service of people prepared to assume the role of absolute masters over other people.

To use medicine for such totalitarian purposes would be to corrupt it utterly. As C. S. Lewis wrote in *The Abolition of Man*: 'If any one age really attains, by eugenics..., the power to make its descendants what it pleases, all men who live after it are the patients of that power... Man's conquest of Nature, if the dreams of some scientific planners are realised, means the rule of a few hundreds of men over billions upon billions of men. There neither is nor can be any simple increase of power on Man's side. Each new power won by man is a power over man as well' (Lewis 1965, pp. 7071).

Conclusion

Like the gift of fire, our new knowledge must be used with care. We might use our new powers to promote the health of individuals. We might also use them to assume power over the lives and deaths of our children, born and unborn. But at what cost to the dignity of man!

References

- Bundestag Commission (1987): *The Risks and Chances of Gene Technologies*; Inquiry into Genetic Engineering, Germany.
- N. de S. Cameron, *The New Medicine*, London, 1995.
- 'Clothier Report' (1992): Report of the Committee on the Ethics of Gene Therapy, presented to Parliament by command of Her Majesty, January 1992, HMSO, CM 1788, London.
- Council of Europe, Parliamentary Assembly (1982): Recommendation 934 on Genetic Engineering, para. 7.b. (which says that children have a 'right to a genetic inheritance which has not been artificially interfered with except in accordance with certain principles which are recognised as being fully compatible with respect for human rights (as, for example, in the field of therapeutic applications)').
- Council of Europe, Parliamentary Assembly (1986): Recommendation 1046 on the Use of Human Embryos and Foetuses for Diagnostic, Therapeutic, Scientific, Industrial and Commercial Purposes., Appendix, para. B i, ii.
- Council of Europe, Parliamentary Assembly (1989): Recommendation 1100 on the Use of Human Embryos and Foetuses in Scientific Research, Appendix, para. B. 4 ('investigations of viable embryos in vitro shall only be permitted: for applied purposes of a diagnostic nature or for preventive or therapeutic purpose; if their nonpathological genetic heritage is not interfered with').
- M. G. Hadjimnas: 'The Cyprus B Thalassaemia Project', Ethics and Human Genetics: Second Symposium of the Council of Europe on Bioethics, 1994, Strasbourg.
- L. Kass: *Towards a More Natural Science*, 1985, New York.
- C. S. Lewis: *The Abolition of Man*, 1965, New York.
- R. Jay Lifton: *The Nazi Doctors: Medical Killing and the Psychology of Genocide*, 1986, London.
- A. MacIntyre: *After Virtue*, 1981, London.
- E. D. Pellegrino and D. C. Thomasma: *The Virtues in Medical Practice*, 1990, New York, Oxford.
- A. Sutton: *Prenatal Diagnosis: Confronting the Ethical Issues*, 1990, London.: Second Symposium of the Council of Europe on Bioethics.

Address/adresa: Dr. A. Sutton, CBPP, 58 Hanover Gardens, London SE11 5TN, United Kingdom.

● Časopis ME&B si možno objednať na adrese redakcie. Formulár objednávky a podmienky predplatného sú uvedené na osobitnom objednacom formulári.

● Ponúkame priestor na prvej strane obálky na uverejnenie originálnych grafických prác s tematikou zdravia, ochorení, ľudského utrpenia, bolesti, zdravotníckej starostlivosti, a pod..

● Upozorňujeme na možnosť inzercie, resp. uverejnenia reklamy. Bližšie informácie na adrese redakcie.

PROJEKT "ĽUDSKÝ GENÓM" A JEHO ETICKÉ ASPEKTY

Rudolf Pullmann, Karol Bošmanský, Martin Janitor, Milan Sámel

Základným vedeckým projektom molekulárnej genetiky je projekt "Ľudský genóm" (HGP), ktorý predstavuje snahu o rozlúštenie úplnej genetickej informácie človeka. Jeho realizácia je spojená s veľkým očakávaním, pretože by mala priniesť poznatky o nových genetických sekvenciách, variabilite, expresii, génových interakciách i regulačných mechanizmoch v zdraví i chorobe (19) (5).

Z pohľadu klinickej medicíny si predsavzal vyriešiť aspoň 2 aplikácie:

a/zdokonalit možnosti a spôsoby izolácie génov, ich charakterizáciu a manipuláciu s nimi, a to ako v oblasti biológie a fyziológie, tak aj v oblasti klinickej medicíny b/poskytnúť mocné prostriedky DNA diagnostiky.

Organizátori projektu na začiatku jeho realizácie predpokladali, že génové mapy dovolia, aby polygénové ochorenia a črty sa premenili na jednotlivé mendelovské súčasti, a boli tak mapované. Objavujú sa však už prvé sklamania, či lepšie, opravy pôvodných predstáv a dokonca základných definícií. Ukazuje sa, že ten-ktorý gén existuje v bunkovom a gen-environmentálnom kontexte a menej ako riadiaci a kontrolný element chovania bunky a organizmu. Génová aktivita je regulovaná skôr týmito kontextami, než ako by ich sama definovala. V mnohých ohľadoch tieto názory sa vracajú k predstavám z konca tridsiatych rokov.

HGP v začiatku svojej realizácie teda kládol dôraz na nasledovné tvrdenia (8):

1) genetické efekty možno separovať od účinkov, ktoré vyplývajú z interakcií: gén-gén, gén-génový produkt, gén-prostredie,

2) genetické programy sú operatívne,

3) polygénové ochorenia môžu byť mapované ako jednotlivé súčasti charakterizované mendelovským typom dedičnosti, alebo ako zoskupenie súčastí, alebo ako genetické podprogramy, pričom sa predpokladá, že takéto mapovanie zlepši pochopenie vzniku a vývoja ochorenia (19).

Väčšinu týchto predpokladov už zamietli populační genetici, postupne ju už zamietajú i biológovia, ktorí sa zapodieávajú základnými problémami molekulárnej a bunkovej biológie. Je tiež už isté, že treba klásť väčší dôraz na poznatky, ktoré poskytuje vývojová biológia. Pri uvedomení si týchto skutočností sa etické aspekty HGP prejavujú v inom svetle.

Na prvý pohľad HGP je zdanlivo bezproblémová záležitosť, avšak už od začiatku jeho realizácie sú tu implicitne obsiahnuté mnohé etické, legálne i sociálne problémy (5). Jeho organizátori vyčlenili dokonca 3% z rozpočtu len na riešenie etických aspektov (6). Výsledky riešenia parciálnych problémov sú potom predmetom medzinárodných konsenzov, ktoré na európskej úrovni vydávajú či už Rada Európy, Európsky parlament, UNESCO a iné organizácie. Z nich najznámejšie sú Inuyamanská deklarácia (1) a odporúčanie Rady Európy č. 92 /3/, 90 /13/ (15, 16). Tieto konsenzy majú za úlohu harmonizovať národné legislatívne normy, ev. etické odporúčania.

Všetky dostupné informácie a memorandá vychádzajú z uznávaných etických princípov: autonómia, beneficencia, dôvernosť informácie a právo na súkromie (privacy), spravodlivosť, rovnosť prístupu a rešpektovanie ľudskej dôstojnosti. Je zaujímavé, že k týmto všeobecne známym princípom sa pridáva novšie ďalší, označovaný ako kvalita (1). Nejde tu o pojem 'kvality života', ktorá je vyjadrená vyšším princípom a pojmom dôstojnosť (dignity), ale o kvalitu genetického testovania (vyšetrenia) v celom širokom spektre pojmu.

Domnievame sa však, že termín kvalita by bolo vhodnejšie nahradiť termínom spoľahlivosť.

V laboratórnom slova zmysle totiž pojem kvalita resp. kontrola kvality znamená len tú časť procesu, ktorá je pod dosahom a bezprostrednou kontrolou laboratórnych pracovníkov. Títo nemôžu priamo (!) kontrolovať predanalytickú a postanalytickú fázu procesu. S pojmom možno súhlasiť, pokiaľ ide o to, že tieto funkcie by mali vykonávať len akreditované laboratórne pracoviská (nie akékoľvek laboratória). Boli vypracované špecifické kritériá pre senzitivitu, špecifickosť a efektivitu (12). Z tohto dôvodu je správnejšie, podľa nášho názoru, používať termín kvalita len pre vyslovene laboratórnu časť a pre celý proces získania genetickej informácie používať termín spoľahlivosť.

Zdrojom etických problémov je neistá prediktivita genetickej informácie, a to nielen u mendelovského, ale najmä u multifaktoriálneho typu dedičnosti. Je známe, že napr. klinický obraz hemofílie B je vyvolaný aspoň 200 rôznymi variáciami DNA génu (7). Podobne je to aj u iných, omnoho častejšie sa vyskytujúcich stavov, akým je napr. hypercholesterolémia.

Otázka kvality, ktorá zneisťuje výpovednú hodnotu, nie je zanedbateľná z viacerých dôvodov. Jedným z nich je ten, že sa DNA diagnostike pripisuje neprávom absolútna výpovedná hodnota a spoľahlivosť. Ďalším je ešte stále relatívne veľká chybovosť genotypového testovania. V našich podmienkach napr. chyba stanovenia prítomnosti alely TM4 apolipoproteínu E, ktoré sa využíva v diagnostike Alzheimerovho typu demencie, pri porovnaní genotypového testovania so stanovením fenotypov 4/3, 4/2 a 4/4 pomocou elektroizofokusácie činí asi 15% (!) (14). Veľká časť genetických skríninov pomocou DNA diagnostiky, napr. v neurológii a v psychiatrických indikáciách, sa vykonáva práve týmito metódami. Dôležité je uvedomiť si, že princíp rešpektovania každej ľudskej bytosti začína už tu.

Realizácia HGP je spojená so znovuo tvorením dvoch základných okruhov diskusie:

- a) o základných životných filozofických otázkach,
- b) o základných bio-etických princípoch.

Hoci etické dilemy, ako dôsledok aplikácie HGP možno charakterizovať rôznym spôsobom a na základe toho rôzne ich triediť, jednou z možností ich vyjadrenia je ich aplikácia na základné bioetické princípy (9).

Autonómia

Genetické testovanie DNA analýzou a následná genetická informácia sú síce vysoko osobnými záležitosťami, ale svojimi dôsledkami sa dotýkajú i iných osôb. Personálna informácia je väčšia ako čokoľvek iné, pretože na rozdiel od iného druhu vyšetrení je vo svojej podstate spojená s možnosťou diskriminácie nielen spoločensko-ekonomickej, rasovej ale i iných. Hoci väčšina genetických informácií má len pravdepodobnostný charakter, môžu sa zneužívať (a bohužiaľ tu boli aj také pokusy) - už len tým, že sa im v praxi prizná vyššia výpovedná hodnota.

Pravdepodobnostný charakter informácie vyžaduje sprievodný proces - poradenstvo už na úrovni úmyslu podstúpiť dané vyšetrenie, aby sa mohol získať riadny informovaný súhlas. Výnimkou je novorodenecký skríninng pre liečiteľné ochorenia, ale aj tu je potrebný súhlas rodičov. V prípade skúmania duševných ochorení, napr. Alzheimerovej choroby je nutný náhradný, dvojité alebo predchádzajúci súhlas. Tento súhlas možno kedykoľvek odvolať (14).

Existuje konsenzus ohraničujúci genetické testovanie len na testovanie umožňujúce následnú liečbu. Ktoré takéto testy by predstavovali potenciálny podklad pre terapeutický zásah je ponechané na jednotlivé národné inštitúcie, ktoré rozhodujú na základe kultúrnych, náboženských sociálnych a politických noriem (6).

Testovanie tzv. susceptibilných a pozdnych génov

u ochorení, ktoré nie sú liečiteľné a nemožno ich manifestácii predísť, alebo ju oddialiť, sa nesmie vykonávať. Tento konsenzus sa bohužiaľ nedodríava a môže byť príčinou veľkého ale aj zbytočného utrpenia. Je to dané čiastočne aj tým, že DNA analýza sa stáva veľkým zdrojom ziskov, a teda existuje značný tlak na jej vykonávanie, pričom však nie sú doriešené mnohé odborné a etické problémy a potenciálne riziká.

Príkladom môže byť prípad testovania BRCA1, 2 génu u familiárneho karcinómu prsníka. Skutočnosť pozitivity u ženy, ktorá má pozitívnu rodinnú anamnézu, neznamená, že s určitou dostane tumor, hoci pravdepodobnosť je relatívne vysoká. Navyše neexistujú zatiaľ účinné preventívne opatrenia, ak nepokladáme za preventívne opatrenie bilaterálnu mastektómiu a ovariectómiu, ktoré nezaručia prípadnú manifestáciu v reziduálnom tkanive alebo niekde inde. Je oprávnené a etické ponúkať za týchto okolností testovanie "susceptibilného" génu? (3) Jedinou istotou v celom testovaní je, že firmy získajú za každý test čistých 300,- USD. Je treba, aby lekárska verejnosť poznala začínajúci tlak firmiem, ktoré na základe parciálnych vedeckých výsledkov a nedostatočne overených populačných štúdií podávajú verejnosti skreslené a veľmi zjednodušené informácie.

Dôvernôst informácie a právo na súkromie (privacy)

Rešpektovanie súkromia a dôvernôst genetickej informácie sú rozhodujúce. Genetické testovanie svojou špecifickou vlastnosťou prináša informácie o ostatných členoch rodiny a môže byť zaujímavé pre zamestnávateľa a poisťovne, ale môže priniesť i rozvrat v rodine. Genetické testovanie na cystickú fibrózu u Veľkej Británie napríklad ukázalo, že po vylúčení známych príčin až 13% zákonných otcov nie je zároveň otcami biologickými (10). Niektoré odporúčania chcú zakázať akúkoľvek informáciu tretím osobám bez výslovného súhlasu vyšetrených. Väčšina odporúčaní však dovoľuje relevantnú informáciu v prípadoch, ak členovia rodiny sú vystavení vysokému riziku vzniku závažného ochorenia, a to i proti vôli pacienta, ak pokusy o dobrovoľnú komunikáciu zlyhali.

Každé iné poskytnutie genetickej informácie, vrátane použitia vzoriek DNA na iné účely, než na aké boli získané, vyžadujú informovaný súhlas (17, 18). Právne a etické predpisy sú formulované v niektorých národných normách dosť široko a pripúšťajú i viac výkladov. Napr.: Zber, uchovávanie a rozširovanie genetickej informácie malo by byť predmetom špeciálneho procesu kódovania, odstránenia identifikátorov.

Príslušná slovenská nomenklatura, ale aj legislatíva chýbajú. Problémy spojené s možnosťou zneužitia poisťovními a zamestnávateľmi sú diskutované inde (13). I formulácie niektorých existujúcich odporúčaní zo zemí s vyspelým zdravotníctvom a vysokým právnym vedomím sú dosť voľné.: "Informácia o minulom, súčasnom, budúcom zdravotnom stave, vrátane genetickej informácie nemali by sa používať tak, aby komukoľvek odopierali zdravotnú starostlivosť alebo službu." (NIH-DOE) (11)

Každé iné testovanie z dôvodov paternitných a forenzných, či používajúce rovnakú technológiu, by malo prísne dodržiavať etické (a právne) normy ako pri testovaní z medicínskych dôvodov. Pre takéto testovanie sa napr. vo Francúzsku vyžaduje rozhodnutie súdu, čo by mohlo byť vzorom i pre naše pomery.

Spravodlivosť

Etické problémy, spojené s dodržiavaním tohto princípu sa týkajú viacerých oblastí, tak na úrovni individuálnej ako aj spoločenskej (4). Napríklad rozvojové krajiny dostávajú podľa deklarácie CIOMSu špeciálnu záruku, že sa budú podieľať na výsledkoch genetických projektov a na výskume (1). Ďalšími oblasťami možných etických

problémov sú zraniteľné populácie, akými sú napríklad inkompetentní dospelí, deti, väzni, duševne a telesne handicapovaní. Často sú to osoby v azylových domoch a domovoch detí alebo dôchodcov.

Rovnos

V súčasných diskusiách sa ako červená niť, hoci priamo nevy povedaná - tiahne otázka rovnosti prístupu ku genetickému bádaniu, vyšetrovaniu a informácii. Narastá strach, že HGP prehĺbi sociálnu nerovnosť. Je tu ale aj obava z diskriminácie určitých minoritných etnických skupín, kde určité gény s možnou patogenetickou účasťou budú vo vyššej prevalencii (2). Otázka génovej liečby na úrovni somatických, alebo dokonca zárodočných buniek prináša so sebou ešte väčší okruh problémov, ktoré tu nemôžu byť bližšie diskutované. Uvedený krátky výpočet niektorých etických aspektov podčiarkuje univerzálny a sociálny aspekt HGP. Etické aspekty sú v tejto fáze realizácie nesmierne dôležité, pretože predstavujú výhybku smerovania vývoja a zdôrazňujú zodpovednosť súčasných vedcov pred budúcimi generáciami.

Literatúra

1. Bankowski, Z., Capron, A.M. /Ed./: Proceedings of the 24th CIOMS Round Table Conference, The Inuyama Declaration, CIOMS, Geneva, 1991, s. 1 - 3.
2. Billings, P.R., Cohn, M.M., de Cuevas, M., Beckwith, J., Alper, J.S., Natowicz, M.R.: Discrimination as a consequence of genetic testing. *Am. J. Hum. Genet.*, 50, 1991, s. 476 - 482.
3. Collins, F.S.: BRCA1 - lots of mutations, lots of dilemmas., *N. Engl. J. Med.*, 334, 1996, s. 186 - 188.
4. Council of Europe, Draft Convention for the Protection Human Rights and Dignity of Human Being with Regard to the Application of Biology, Medicine. *Bull. Med. Ethics*, 1994, s. 19.
5. Delisi, C.: Human Genome Project. *Amer. Scientist* 76, 1988, s. 488 - 492.
6. Durfy, S.: Ethics and the Human Genome Project, *Arch. Pathol. Lab. Med.*, 1993, s. 466 - 469.
7. Giannelli, F., Green, P.M., High, K.A., et al.: Haemophilia B: database of point mutation and short additions and deletions., *Nucleic Acid Res.*, 18, 1990, s. 4053 - 4059.
8. Gillespie, J. H., Turelli, M.: Genotype-environment interactions and the maintenance of polygenic variation, *Genetics*, 121, 1989, s. 129 - 138.
9. Knoppers, B. M., Chadwick, R.: The Human Genome Project: Under an International Ethical Microscope, *Science*, 265, 1994, s. 2035 - 2036.
10. MacIntyre, S., Sooman, A.: Non-paternity and prenatal genetic screening, *The Lancet*, 338, 1991, s. 869 - 872.
11. NIH-DOE Task Force on Genetic Information and Insurance. "Genetic Information and Health Insurance". NIH-DOE Working Group on Ethical, Legal and Social Implications of Human Genome Research. National Institute of Health, Bethesda, 1993, s. 19.
12. Pullmann, R.: Kontrola kvality - pomoc klinikovi. *Med. monitor*, 4, suppl. 1, SLS, Bratislava, Management v zdravotníctve, 1995, s. 10 - 11.
13. Pullmann, R., Bošmanský, K., Sámel, M.: Niektoré etické problémy v molekulárnej genetike a ich odraz v klinickej medicíne. *Vnitřní lék.*, 43, 1997, 1.
14. Pullmann, R., Šoltés, L.: Etické aspekty skríningu Alzheimerovej choroby, *Med. Eth. Bioeth.*, 3, 1996, Nr. 3, s. 1-3.
15. Recommendation R/84/16 du Comité des Ministres aux Etats membres concernant la notofocacion des travaux impliquant de l'acide désoxyribonucléique/ADN/recombiné. Council of Europe, Strasbourg, 1993, s. 47 - 49.
16. Recommendation R/90/13 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le dépistage génétique anténatal, le diagnostic génétique anténatal et le conseil génétique y relatif, Council of Europe, Strasbourg, 1993, s. 53 - 55.
17. Recommendation R/92/3 du sur l'utilisation des analyses de l'acide désoxyribonucléique /ADN/ dans le cadre du système de justice pénale, Council of Europe, Strasbourg, 1993, s. 56 - 58.
18. Recommendation R/92/3 sur les tests et le dépistage génétique a des fins médicales, Council of Europe, Strasbourg, 1993, s. 59 - 63.
19. Yager, T.D., Nickerson, D.A., Hood, L.E.: The Human Genome Project: Creating an infrastructure for Biology and Medicine, *TIBS*, 16, 1994, s. 454 - 461.

Address/Adresa: Doc. MUDr. RNDr. R. Pullmann, CSc., OKB MFNSP, Kollárova 2, 036 59 Martin, Slovak Republic

ORDINARY AND EXTRAORDINARY MEANS OF PROLONGING LIFE

Helene Watt

Abstract

Doctors have a duty not to aim to shorten lives, by act or by omission. They have, however, no duty to go to all possible lengths to prolong the lives of patients. The duties of doctors and patients to give and accept life-sustaining measures depend on the burdens for the patient and for others, and on the benefits the measure in question can achieve. Some forms of treatment or care will be warranted; others will be unwarranted in the light of burdens - pain, cost, etc. - which outweigh the benefits they promise. Some forms of treatment are altogether futile, while other forms of treatment provide a type of benefit which falls (on one theory) within the remit of nursing, and not within the remit of medicine.

Key words: ordinary means, extraordinary means, treatment, benefits, burdens

Doctors have a duty not to seek to shorten lives, by act or by omission. However, while this *negative* duty applies in relation to patients in general, there is no corresponding *positive* duty to *go to all possible lengths to prolong* the lives of patients. In this paper, I will be looking at the difference between those life-prolonging measures which are morally obligatory, and those life-prolonging measures which are optional, or morally excluded. Assuming that we respect the *negative* duty *not to choose to shorten* life, by act or by omission, what are our *positive* duties with regard to the maintenance of life?

Answers to this question are often phrased in terms of a contrast between what are called 'ordinary' and what are called 'extraordinary' means or measures of prolonging life. Traditionally, the term 'ordinary' has been applied to those means of prolonging life which are morally required in view of the duty to preserve life and health. In contrast, the term 'extraordinary' has been applied to those means or measures which are not in this way morally required.

In the moral tradition in which use of the terms 'ordinary' and 'extraordinary' arose, what were being considered were not originally the *doctor's* duties, but those of the competent patient. Since the doctor was thought to have a right to treat the competent patient only in so far as the patient gave his or her consent, the question for patients was under what circumstances they had a duty to submit to treatment - or to take other measures for promoting life and health - and under what circumstances they did *not* have a duty to take measures for promoting life and health.

If life and health is an aspect of human fulfilment - a 'basic good' of human beings - then it is possible for human beings to fail in respect for their own participation in this good. The heavy drinker or smoker is (or may be) wrongfully neglecting the good of life and health. In the same way, the person who puts off consulting a doctor for fear of hearing unpleasant news is also acting wrongly - however understandably - with regard to life and health.

However, we should remember that the good of life and health is only one of the basic human goods in which we can participate. Participation in other goods - for example, knowledge - can limit the extent to which we make ourselves as healthy as we might be. Moreover, we may have special commitments

which are incompatible with a very healthy lifestyle. For example, parents will sometimes find they have to let their own health slide in the interests of caring for their children.

Even in the absence of special commitments, however, there is no obligation for a patient to take measures to promote life and health if these measures will involve excessive burdens. Here we might think of the pain or discomfort which can accompany medical treatments, or of the financial cost of treatments to the patient, the family, the hospital or the health service. We might also think of those burdens to the patient which vary greatly from one individual to another: for example the patient's fear or repugnance at the prospect of losing a limb through amputation.

A treatment or life-sustaining measure can be extraordinary because it is too painful, frightening, hazardous or disruptive for the patient, or because it is financially too burdensome to the patient, family, hospital or health service. A treatment can also be too burdensome in other ways to those who are caring for the patient - for example, it can take up a large amount of time which needs to be spent on other patients.

A treatment can also be extraordinary because it is simply futile. For example, those who are dying of one illness have no obligation to be treated for a second life-threatening condition. It is, however, important to note with regard to futility that it is the *treatment* which should be regarded as futile, not the patient's life itself. To judge that a patient's *life* was futile - that is, worthless and pointless - would be to fail in respect for that patient's human dignity.

A similar point can be made about the judgement that a particular treatment, while not *entirely* futile, will involve burdens which are disproportionate to the benefits it will bring. To say that a treatment will not benefit the patient sufficiently to justify its burdens is not to say that the patient's life *will have no value after the treatment is given*. The *fundamental*, 'core' value of the patient's life is, it can be argued, *intrinsic* to that life, such that it is always good in itself, not bad in itself, that the patient continue to exist. However, the only *absolute* implication of respect for this fundamental value is the *negative* duty not to *choose to end* the life of an innocent human being. With regard to *supporting* life (where the intention is not to end it) we will have less and less reason to do this the more and more burdensome the means of support, and the fewer goods can be obtained for the patient over and above the good of life.

We began by looking at the duties of the competent patient to look after his or her own life and health. In the light of these duties, doctors and nurses should encourage the patient to accept those treatments which *they* believe are reasonable in the circumstances, while bearing in mind the fact that the burdens of treatment for the patient will vary from person to person, and that in any case it is the patient's responsibility to accept or decline treatments. Normally the only case in which the doctor or nurse could be entitled to override the patient's refusal would be if the patient did not appear to be truly competent at the time of refusing treatment, and/or if the patient's motive for refusing treatment was clearly suicidal. Thus, for example, a rescued suicide victim who refused to have his or her stomach pumped out would not be in the same situation as a non-suicidal patient who refused some treatment because it was very unpleasant.

So much for the duties of the competent patient and his or her carers. In the case of *incompetent* patients - for example, young children - similar guidelines apply for determining what are extraordinary means of support. However, these guidelines will of course be applied only by the adults in charge, and not by the children themselves.

In assessing the burdens of treatment for an infant who cannot communicate, it is more difficult than in the case of the adult to determine what is unduly burdensome. In assessing potential *benefits* to the infant to be *weighed against* the burdens of treatment, doctors should be careful not to be too pessimistic as to what the treatment can achieve. For example, a child may still need to use a wheelchair, even after treatment which will extend his life-expectancy, but may nonetheless benefit greatly from an operation in the early weeks of life. The question to ask is: will the treatment improve the child's condition to a reasonable extent, bearing in mind the burdens of that treatment for the child and for the carers, or will it achieve too little or perhaps even make the child's condition worse?

It has to be said that the intention of euthanasia is often to be found under cover of not providing 'extraordinary treatment' for handicapped newborn children. If, for example, a Down's syndrome baby, whose parents do not want her to survive, is denied a very straightforward operation to clear a blocked intestine, then it would seem that the real motivation behind this decision is to make the baby die as soon as possible. For such an operation would not be seen as too burdensome for a baby - including a baby with Down's syndrome - whose parents *did* want her to survive. If the parents' *wish that the baby die* is the real explanation for the decision not to treat, this decision is not based on a morally acceptable comparison of benefits and burdens of that treatment. Rather, if the child's interests are considered at all, it is judged that life itself would be a burden for the child - for example, because the child would have to live in an institution. That life in an institution is not worthwhile is, however, an unjustified assumption, even if we take it that the parents will not change their minds about bringing up the child.

In the case of older incompetent patients also, we need to distinguish between the judgement that some life-prolonging measure is futile or burdensome, and the judgement that *life itself* is futile and burdensome and should be ended as soon as possible. For example, if doctors or relatives object to a patient in a Persistent Vegetative State being fed by tube, it may be the patient's life in a state of unconsciousness, and not simply tube-feeding, which they see as futile or in some way undesirable.

It is perhaps understandable that people react in this way, given the state of acute deprivation of human goods which PVS represents. However, if, as I would argue, there is a fundamental, 'core' value to the sheer presence of any human being, then it is wrong to act on the basis that a human being's existence is worthless, or bad in itself. To cease feeding with the covert intention of ending a life seen as worthless is to be blind to the value which attaches not simply to doing, but to being. The choice to stop feeding by tube will often, in practice, have a euthanasiaist motive, given that tube-feeding is burdensome neither to the unconscious patient nor to the carers, and given that tube-feeding can only be described as *altogether* futile on the assumption that the *pa-*

tient's life is altogether futile.

However, some would argue that tube-feeding may be withdrawn, not because the patient's life has no value in a state of unconsciousness, but because tube-feeding, as opposed to normal feeding, constitutes *medical treatment* of a kind which need not be given where the specific goals of medicine - the restoration or maintenance of some degree of health - can no longer be achieved. That is, while tube-feeding is not *altogether* futile, because it does sustain the patient's life, it is *medically* futile: futile in relation to the specific goals of medicine.

Many people do have the intuition that the more 'artificial' some life-supporting measure - the more bodily functions it replaces and the more technology it requires - the more benefit we need to expect from that measure in terms of an approximation to health. In other words, if there is a spectrum of cases between medical treatment and basic nursing care, where some life-supporting measure falls clearly on the treatment end of the spectrum this measure must help us achieve the goals of medicine, and not just the goals of nursing care.

However, while the *insertion* of a gastrostomy tube (if not a nasogastric tube) can perhaps be described as medical treatment, it seems doubtful that the *pouring of food down* the tube can be regarded as medical treatment. For pouring food down a tube seems very close to holding a cup to someone's lips or spoon-feeding or any of the other standard ways of feeding another human being. It is much more plausible to regard *artificial respiration* as medical treatment - and, in some cases, extraordinary medical treatment. For while people do not normally provide each other with oxygen, at least after the prenatal period, people do normally provide each other with food, and tube-feeding seems close enough to other forms of feeding to be regarded as basic nursing care. By analogy, spoon-feeding someone who has broken both his arms is not medical treatment, but the use of a simple tool to supply for the absence of a normal bodily function. While even spoon-feeding would be extraordinary in the case of a patient on the point of death, in most cases it is ordinary nursing care and in no case is it medical treatment. The same is true, it could be argued, of feeding by tube.

In any case, the question whether tube feeding is medical treatment and, if so, whether it should be continued in certain cases is not relevant to a case in which feeding is withdrawn with the aim of ending a life seen as worthless. The question for a doctor or nurse should not be whether the life of a patient is a good thing or a bad or worthless thing, but whether some life-prolonging measure is morally required in the light of the benefits promised by that measure, and the costs, risks and other burdens to the patient and to others. While the goals of medicine may refer to a higher level of physical well-being than the more modest goals of nursing, doctors should not be too pessimistic in assessing the benefits of treatment to the patient. The general rule to keep in mind is that patients should be given whatever life-prolonging measures are sufficiently beneficial, having regard to the cost in terms of expense, pain, risks and other burdens.

(Literature by the author.)

Address: Dr. H. Watt, Research Fellow, Linacre Centre for Health Care Ethics, 60 Grove End Road, London NW8 9NH, Great Britain

MISSION OF THE PHYSICIAN AND EUTHANASIA

Květoslav Šipr

Department of Family Medicine, Masaryk University Medical School, Brno, Czech Republic

It is a notable feature of the current debate on euthanasia, that most of those who demand substantial changes of contemporary laws are non-physicians. It seems to be useful to contemplate a bit the role of a physician in relation to euthanasia. One of the reasons commonly referred to justify legalization of euthanasia is the current technical progress of medicine. Some people are afraid of being artificially maintained alive against their will. The question should be answered if modern progress of medicine is not a reason to assume a positive attitude towards euthanasia.

Job, profession and professional mission

Consensually, there is a great difference between a job (or an employment) and a profession (or even a calling). A person tries to find a job to earn his/her living. It is a good purpose, of course. But a profession or a calling is something more. Making a decision for a certain profession includes liking for a certain activity, attachment to the calling, and even courage to comply with the demands of the profession.

Performing a profession chosen in harmony with likings and with appropriate capabilities allows a person to be happy. All of us will doubtless agree that medicine is - and should be - a profession and not merely an employment. It is however possible to perform a profession as an employment and also an employment as a profession. An employed person usually fulfils his/her tasks while a professional accepts a mission own to his or her vocation. It is of course possible to ignore one's professional mission and to fulfill one's professional duties only to get money. What's in fact the mission of the physician? Which are his/her main tasks? The right answer to these questions is not "to cure", "to heal" or to prevent diseases but "to help patients". Undoubtedly, the main duty of a physician is to preserve life. The physician should protect and restore health, relieve or moderate suffering, and also take care of the dying.

The role of the physician in the care of the dying person has been discussed thoroughly in recent years. The terms frequently used in the debates are as follows: autonomy, quality of life, tormented dying patient, useless life, life no longer worth living, allowing to die, human and dignified death, death with dignity, beneficence, mercy killing, self-determination and right to death. Moreover, lately we have been witnesses to endeavours to force the physician to accept a new task in the care of seriously ill persons - to be involved in euthanasia.

Euthanasia - what does it mean?

The word euthanasia is derived from two Greek words: "eu" and "thanatos", that means: "good death" or "happy death". In medical terminology, it has always expressed kind assistance which the physician has given to the dying patient in order to alleviate his/her suffering and to diminish pain.

It is only in the course of the twentieth century

that the friendly word "euthanasia" came to mean the direct and painless killing of a patient who, lacking the prospect of recovering health, might want this kind of immediate death.

Webster's New International Dictionary (5th ed.) defines euthanasia as "a mode or act of inducing death painlessly as a relief from pain." Perhaps a more explicit definition is given in Webster's New Collegiate Dictionary (1st edition) in the following words: "the act or practice of killing individuals that are hopelessly sick or injured for reasons of mercy".

Declaration on Euthanasia of the Congregation for the Doctrine of the Faith (May 5th, 1980) describes euthanasia as "an action or an omission which of itself or by intention causes death in order that all suffering may in this way be eliminated".

The following distinctions can be drawn: euthanasia active and passive, positive and negative, direct and indirect. Different authors prefer one of these three possibilities and all of them comprehend termination of life by positive action - inducing death - under the terms of active, direct or positive euthanasia. Under the terms of passive, indirect or negative euthanasia, withholding treatment is usually meant. However, some ethicists (1) use the term "passive euthanasia" for withholding treatment even if there is a moral obligation to prolong the person's life. In this case, there is no moral difference between active and passive euthanasia. Hence, if there is no moral obligation to prolong life, it is rather better to speak of "allowing to die" than of passive euthanasia (2,3).

It is too dangerous to stress the difference between active and passive euthanasia. Some people - even ethicists - are inclined to say: if passive euthanasia is acceptable, active euthanasia should be acceptable as well. It's definitely better to speak of euthanasia on one hand and of allowing to die on the other hand. The reasons justifying the decision not to prolong life will be discussed subsequently.

Some authors distinguish between voluntary (autonomous) and involuntary (heteronomous) euthanasia (4). However, there is no reason for introducing such terminology. Euthanasia can be only voluntary. An accurate and well-established term for "involuntary euthanasia" is a homicide, or even a murder. Mentioning Hitler and thousands of handicapped persons executed by Nazis is quite justified in this connection.

There is also no need to distinguish between euthanasia performed by a physician or by relatives, friends or other persons. There can be no euthanasia without a physician's assistance.

Euthanasia and progress of medicine

The claim for euthanasia is not unfrequently justified by extensive progress of modern medicine. On the first glance, this seems plausible. Nevertheless, we can find indications that the problem called "euthanasia" today was topical long before the era of modern medicine has started. In the so called "Hippocratic Oath" one can read also this promise: "I will neither give a deadly drug to anybody if asked for it, nor I will make a suggestion to this effect". Evidently, the authors of the text written about 400 B.C. prohibit the act called euthanasia today. It would have been senseless to speak of that problem if public opinion excluded such behaviour. Not just a mere medical progress but primarily other factors, such as changes in ethical visions, growing relativism and spreading utilitarianism

can be essential for the efforts to justify euthanasia.

It is a duty of medicine and physicians to protect human life and to care for people's health, however not at any price. Should extraordinary means or unreasonable procedures be necessary to keep someone alive, there is no obligation to apply them. If there is no real hope for a significant improvement of health and the only result would be just prolonging biological life, the use of disproportional techniques can be (and should be) withdrawn. However, withdrawal of useless cure shouldn't be confused with euthanasia.

Looking at euthanasia in the past

The idea of killing a seriously ill patient is old. Baby killing for eugenic reasons was common in Sparta, and Plato defended euthanasia in his *Politeia*. Deliberate termination of life connected with suffering was acceptable also for Stoa as well as for Epicurus. Tacitus described in details an act of euthanasia in the time of ancient Rome time in his *Annales*. Philosopher and poet Seneca decided to end his life reckoning his persecution initiated by Nero. Tacitus writes: "Bleeding was going too slowly and dying extended for a long time. Therefore Seneca asked his faithful friend and physician Statius Annaeus to bring him a foresightedly prepared poison used in Athenes when somebody was sentenced by the state law-court". It was typically during time of decline when a person's life was considered as not livingworth. Certainly, medicine was only in its embryonic state in the antic era and the pro- euthanasia views recalled here hardly can be linked to any "medical progress".

With the exception of utopists Francis Bacon and Thomas More (Morus), human life was accepted as supreme value for long centuries and no reason could have justified killing an ill person by a physician.

One of the most famous nineteenth century's medical European personality, German physician Christopher Hufeland writes in his "Macrobiotics or the Art of Human Life Prolongation (Makrobiotik oder die Kunst, das menschliche Leben zu verlängern" 1836): "The physician has a duty and is obliged to do nothing else than to preserve life - regardless whether it is a good or bad luck, and whether it is worth or worthless. It has to be the same to him. Once has adapted himself to accept such consideration, in his acting the consequences are immense and the physician becomes the most dangerous person in the state. If this boundaryline has been crossed, if the physician considers himself to be entitled to make decision (about usefulness of someone's life), then only the gradual progress is needed for vanity and consequently unnecessary of human life to be applied even to other cases."

At the break of the nineteenth and twentieth centuries, social darwinism and racism tried to justify the right to death and euthanasia, mainly in Germany ("das Recht auf den Tod"). Ernst Haeckel recommended the killing of cripples and mentally ill persons by means of morphine and cyanide.

In the thirties, the first euthanasia societies were established - Voluntary Euthanasia Legalization Society in the U.K. in 1935 and Euthanasia Society (later Handock Society) in the USA in 1938.

The danger of one's entering the slippery slope of euthanasia was proved mainly in Germany in the time of the Second World War. In Nazi Germany, euthanasia was officially practised in the years 1940 and 1941. The only "legal" basis for starting killing "incu-

rable patients" was Hitler's circular dated September 1st, 1939 (but written probably later): "Commander Bouhler and Dr. med. Brandt are charged with responsibility to expand the authorization of explicitly designated physicians so that mercy death could be provided to all patients whose illness was assessed as incurable after critical judgement of their health status."

By August 24th, 1941, when euthanasia was officially stopped, 70.000 persons (mainly Germans) were killed. Unofficial performing of euthanasia continued, of course. Hundreds of thousands of mentally or physically handicapped persons (again mainly Germans) were killed.

New appeal for legalization of euthanasia and assisted suicide which has been spreading since the beginning of the sixties, started in the USA. Joseph Fletcher, a protestant moralist, justified mercy killing as being an act of compassion (1960). Daniel Marguire, a Catholic theologian, suggested that the circumstances, under which the patients life was terminated decide about morality or immorality of such an act.

Euthanasia Societies began to be more active. The views of public concerning euthanasia are influenced by the fear of enduring pain, of being trapped by machines without control, of losing body integrity and personal dignity.

Contemporary development

Even though efforts to legalize euthanasia and physician assisted suicide has been growing stronger in some states of the USA, the American Medical Association House delegates have rejected euthanasia absolutely (New York Times, June 28, 1988). Clear voices in the same spirit were heard also from other sides.

Nevertheless, during the last twenty years, the number of the Americans agreeing that doctors should be allowed by law to finish a terminally ill patient's life (if the patient requests it), has steadily been increasing. Prominent bioethicists, on the contrary, insist that euthanasia is incompatible with the goal of medicine and with the competence of the physician: Daniel Callahan, co-fonder of the Hastings Center for Study of Bioethics, argues: "Doctors ought to relieve those forms of suffering that medically accompany serious illness and the threat of death. They should relieve pain, do what they can to allay anxiety and uncertainty, and be a comforting presence" (5).

The country most often quoted in connection

with legalization of euthanasia and its rather frequent realization are the Netherlands. On the one hand, euthanasia is still literally against the law. On the other hand, according to a law from 1993, the physician can be sure that he will not be punished for practicing euthanasia if the following conditions are met: 1) fully informed patient asked for euthanasia repeatedly, 2) there is no other alternative for relieving of unbearable suffering, 3) the case was consulted with another physician, 4) the physician filled in a requested questioner (6). Not all dutch physicians agree with this law. It seems that the benevolent attitude towards euthanasia has more to do with the inclination to generally liberal approaches to ethical issues in Holland than with the progress of medicine.

The only region where euthanasia has been formally legalized is Northern Territory in Australia. However discussion about this problem has not been finished yet.

Conclusions

The precise definition is a necessary precondition for avoiding confusion. Under the word euthanasia it should be perceived an intentional killing of a patient on his request by a physician in order to relieve the patient's suffering. The main duty of a physician is to help the patient and to protect life and nothing can justify killing of a person. Usually, a patient speaking about euthanasia is really asking for a more human care and not for a death.

Literature

1. Ashley, B. M.: Healthcare Ethics. St. Luis, 1989.
2. Basterra F. J.: Bioethics. Middlegreen, St. Pauls 1994.
3. Gula R.: Euthanasia. New York, Paulist Press 1995.
4. Engelhardt, D.: Euthanasie in historischer Perspektive. Z. für Med. Ethik, 39, 1993, s.15-25.
5. Callahan, D. (of the Hastings Center for Study of Bioethics): When Self-Determination Runs Amok. The Hastings Center Report, 22, 1992, 2, s. 55.
6. Munzarová, M.: Eutanazie a asistované suicidium. Prakt. Lék. (Praha), 74, 1994, 9, s. 437-438.

Address/Adresa: Prof. MUDr. K. Šipr, CSc., Ústav rodinného lékařství, LF MU, Joštova 10, 66244 Brno, Česká republika

Medicína etika & bioetika - Medical Ethics & Bioethics je časopisom Ústavu medicínskej etiky a bioetiky v Bratislave, spoločného pracoviska Lekárskej fakulty Univerzity Komenského a Inštitútu pre ďalšie vzdelávanie zdravotníckych pracovníkov v Bratislave. Je určený pracovníkom etických komisií v Slovenskej republike, ako aj najširšej medicínskej a zdravotníckej verejnosti. Má tiež za cieľ napomáhať medzinárodnú výmenu informácií na poli medicínskej etiky a bioetiky. Prináša správy o činnosti ústavu, informácie o aktuálnych podujatiach a udalostiach v oblasti medicínskej etiky a bioetiky, pôvodné práce, prehľady, reprinty legislatívnych materiálov a smerníc pre oblasť bioetiky, listy redakcii a recenzie. Príspevky a materiály uverejňuje v slovenskom alebo anglickom jazyku. Vybrané materiály vychádzajú dvojjazyčne. Vedecké práce publikované v časopise musia zodpovedať obvyklým medzinárodným kritériám (pozri Pokyny prispievateľom - ME&B 2/94, s. 10).

Medicína etika & bioetika - Medical Ethics & Bioethics is the official journal of the Institute of Medical Ethics & Bioethics (Bratislava). The Institute is a joint facility of the Medical Faculty of the Comenius University and the Postgraduate Medical Institute in Bratislava (Slovak Republic). It aims to serve the informational and educational needs of the members of ethics committees in the Slovak Republic, and the broadest medical and health audience as well. It aims also to enhance the international exchange of information in the field of medical ethics and bioethics. The information published comprises the news from the Institute, original papers, review articles, reprints of national and international regulatory materials, letters, reviews. Contributions and materials are published in Slovak or English. Chosen materials are published in both languages. Scientific papers published in ME&B must respect the usual international standards (see Instructions for authors - ME&B 2/94, p. 10)

Vedúci redaktor/Editor: J.Glasa ■ Redakčná rada/Editorial board: M.Babál, J.Klepanec, M.Košč, J.Labus, J.Matulník, M.Mikolášik, L.Šoltés (predseda/chairman), J. Palaščák, R.Pullmann, M. Troščák ■ Rozšírená redakčná rada/National Advisory Board: A.Bajan, I.Duriš, A.Kapellerová, E.Kolibáš, Š.Krajčík, V.Křmčery ml., R.Korec, M.Křiška, J. Longauer, M.Makai, E.Mathéová, T.R.Niederland, P.Mráz, M.Pavlovič, J.Porubský ■ Medzinárodný poradný zbor/International Advisory Board: Ch.Byk (Paris), D.Callahan (Briarcliff Manor, N.Y.), T.Hope(Oxford), G.Hottois (Bruxelles), L.Gormally (London), H. Klaus (Washington), E.Morgan (London), M.Munzarová (Brno), R.H.Nicholson (London), J.Payne (Prague), A. Slabý (Prague), A.Spagnolo (Rome), T.Šimek (Prague), E.Topinková (Prague) ■ Adresa redakcie/Address: Ústav medicínskej etiky a bioetiky/Institute of Medical Ethics and Bioethics Limbová 12, 833 03 Bratislava ■ Tel: (07) 374560/kl.303 Fax: (07) 373739 ■ Registrované MK SR číslo 964/94 ■ Published by Charis Publishing House, Ipeľská 3, Bratislava (Slovak Republic) for the Institute of Medical Ethics & Bioethics, Bratislava. ISSN 1335-0560