

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
October - December 1996 Vol. 3 No. 4

OBSAH / CONTENTS

■ Pôvodné práce/Original Articles	1
- Discriminating Against Children with Handicapping Conditions (1) /Diskriminácia handicapovaných detí (1) S. M. Pueschel	1
- Etické problémy v detskej kardiológii/Ethical Problems in Paediatric Cardiology V. Milovský	4
■ Materiály z kurzov/Course Materials	7
* International Course on Medical Ethics: Ethics of Family Health and Care, Bratislava, 2. - 4. 9. 1994	
- Ethics of Family Health and Care (Brief Reminder)/Etika zdravia rodiny a starostlivosti o rodinu (Krátka pripomienka) J. Glasa	7
- Rodiny s deťmi s Downovým syndrómom/Families with Children with Down's Syndrome M. Šustrová	8
- Eschatologické prístupy a ich uplatňovanie v rodine/ Eschatological Approach and its Use in the Family L. Scheidová	9
- Vplyv choroby na dynamiku rodinných vzťahov/Influence of the Dis- ease on the Dynamics of the Family Relationships K. Rašlová	11
- Rodina a problém drogovej závislosti a alkoholizmu/Family and the Problem of Drug Addiction and Alcoholism P. Šulák	12
- Philosophical Principles of the Conception of Family by John Paul II. /Filozofické princípy pojmu rodiny u Jána Pavla II. A. Paják	14
■ Kumulatívny obsah 3. ročníka (1996)/Cumulative Contents of Volume 3 (1996)	16

PÔVODNÉ PRÁCE / ORIGINAL ARTICLES

DISCRIMINATING AGAINST CHILDREN WITH HANDICAPPING CONDITIONS (1)

Siegfried M. Pueschel

*Child Development Center, Department of Pediatrics, Rhode Island Hospi-
tal, Brown University School of Medicine, Providence, Rhode Island, USA*

Historical perspective

It is assumed that discrimination against people with developmental disabilities, in particular against newborns with significant birth defects, has been with mankind since the dawn of civilization. The question often arises of how did previous civilizations deal with children who had serious handicapping conditions. Many historical texts discuss the practice of infanticide by many ancient cultures [1]. Apparently, infanticide was practiced without cruelty and without remorse. According to Scheerenberger, "if a child appeared or was suspected to be defective, he was thrown off a cliff to die on the jagged rocks below" [1]. In The Republic, Plato supported exposure of sickly infants [2]. Among other city states in ancient Greece, also Athens practiced infanticide. The nature and degree of this practice varied considerably [2].

During the early years of the Roman Empire, many of the traditions and practices which had been observed in Greece were also found in Rome. During the first century, infanticide became quite prevalent in Rome [1]. Deformed infants were often abandoned and died, but only during the first eight days of life [1].

By the 4th century, Christianity was beginning to exercise its influence. Edicts against infanticide were issued by Roman emperors during the 4th and 5th century A.D. In that time period, Roman laws had provisions that "none but the deformed or seriously diseased infants could be exposed" [1]. However, as early as the 4th century, changes in treating disabled infants were observed. For example, in 314 A.C. the Council of Ancyra decreed that a woman who killed her offspring should not be permitted to enter a church for the rest of her life [1].

Also, during the Middle Ages, various societies were confronted with the problem of what to do with those who were unable to meet the demands and expectations of their respective cultures. There were times when persons with mental handicaps were believed to be possessed by evil spirits. They often were viewed as a menace to the progress of the race, root of social evils, and a burden to society [2]. At times people with disabilities were shunned, exploited, and persecuted. People with handicapping conditions often were subject of amuse-

ment and at other times they were regarded as supernatural beings. Less often, children with mental disabilities received kind treatment, were protected from cruel environments, and looked upon as individuals with rights [2].

During the late Middle Ages, primarily influenced by the Roman Catholic Church's attitude toward handicapped individuals, people with developmental disabilities were looked upon as products of sin and the devil [1]. The preaching of such doctrine resulted in Christians feeling a "deep sense of inborn impurity and guilt which produced untold agony among parents of children with developmental disabilities" [1]. Also, during the Reformation movement, individuals with handicapping conditions were maltreated.

Although antiquated ideas still persisted, during the 18th and 19th centuries, there were early pioneers in the field of developmental disabilities whose thinking and teaching would gradually change the fate of people with handicapping conditions [1]. It was only during the last century when science superseded sorcery and when society gradually changed its attitude toward persons with developmental disabilities.

However, in the beginning of this century, there was still prevailing misinformation with respect to inheritance of mental retardation and the alleged antisocial and criminal traits of persons with handicapping conditions that led to the restriction of many of their rights. Proponents of the eugenic movement claimed that people with significant developmental disabilities are unproductive, socially unacceptable, and in general a burden to society [1]. Therefore, it was felt it would be appropriate to rid society of these unwanted individuals. The eugenic ideas began to fall from favor during the 1930s and 1940s. Tragically, the same ideas that were arousing the most suspicion in the United States were being seized upon most avidly by Nazi Germany.

In addition, in the early part of this century there was often no effective treatment available and medical care for children with handicapping conditions was in its infancy. Moreover, nutritional deficiencies, a high rate of infections, and a short life expectancy contributed to the poor prognosis for individuals with significant developmental disabilities. Because of these and other reasons, the medical community did not provide adequate care of people with developmental disabilities. Also, society by and large did not look upon those individuals favorably and often warehoused them in institutions [1].

During the middle of this century emerging scientific studies dispelling many myths relating to persons with developmental disabilities, effectively extinguished the eugenics movement. Moreover, there were significant improvements of medical care and other services for individuals with handicapping conditions during the post World War II years. Also, in those years, parents of children with mental retardation and other developmental disabilities were motivated to secure for their children, the rights and opportunities available to nonhandicapped children [1].

This dynamic evolution of the 1950s reached its climax in a special message the late President John F. Kennedy presented to Congress in 1963. He not only proposed new approaches to the care, treatment, and education of persons with mental retardation, but also advocated the elimination of factors that had impeded progress in this field. John F. Kennedy said "We as a nation have for too long postponed an intense search for solutions to the problems of the mentally retarded." Subsequently, there was significant progress and we witnessed the development of novel programs for evaluation, research, and training in the field of developmental disabilities [1].

In spite of such progress there were still some professionals who voiced negative feelings toward individuals

with developmental disabilities [3, 4]. These professionals indicated that persons with Down syndrome and those with other handicapping conditions are usually nonproductive, that they were not meeting the minimal requirements for human existence, and that their lives were filled with suffering and frustrations. For example, Stein, Susser, and Guterman advocated that society needed to be relieved from the "heavy economic and moral existence of many of these unfortunate persons" [4].

The quality of life argument was often introduced to justify denial or termination of treatment of defective newborns. This argument assumes that whenever the infant's potential quality of life is sufficiently low, death is preferable to continued existence. One proponent of this approach said that "a policy to select defective newborns for treatment and quality of life considerations would spare children and their families prolonged suffering and would give better attention to those who are more likely to benefit from total care"[5].

Although contemporary justifications for denial of treatment of children with developmental disabilities are less often verbalized, there are still some authors who present such views. For example, the Australian bioethist Singer said "When the death of a defective infant will lead to the birth of another infant with better prospects of a happy life, the total amount of happiness will be greater if the defective infant is killed. The loss of the happy life for the first infant is outweighed by the gain of a happier life for the second"[6].

Selective nontreatment of handicapped infants

When Duff and Campbell published their paper "Moral and ethical dilemmas in the special care nursery," they argued that some infants with handicapping conditions have a "right to die" [3]. They opened up a discussion of a practice which probably was going on for some time but never was much talked about. In addition, there were many situations of selective nontreatment of handicapped newborns that were not reported in the medical literature [7]. Duff and Campbell stated that 43 infants, among them several babies with Down syndrome, died in the nursery at Yale New Haven Hospital after treatment had been withdrawn [3]. The authors indicated that the decision to withhold ordinary treatment was made because the prospects for a meaningful life were extremely poor for these infants [3]. Similarly, John Fletcher argued that "When a newborn is seriously handicapped, the human harm prevented and the suffering relieved by euthanasia justifies this action" [8]

Maine case

In 1974, a baby boy was born at Maine Medical Center who had numerous malformations including a tracheo-oesophageal fistula [2]. Although the father of this child allegedly directed the attending physician not to proceed with recommended corrective surgery and to cease intravenous feeding, several physicians and Medical Center administrators brought charges of child neglect to a Superior Court Judge [2]. In this case, Judge David Roberts, declared *Parens patriae* jurisdiction and ordered the surgery to be performed. The judge's argument was that "at the moment of the live birth of an infant, there does exist a human being entitled to the fullest protection of the law" including "the most basic right enjoyed by every human being ... the right to life itself" [2].

Danville case

In another situation, Siamese twins joined at the waist were born in Danville, Illinois [9]. The parents indicated

that they wished the infants not to be fed. Subsequently, the Department of Children and Family Services became involved and the infants were moved to a large university hospital nearby. One month later, criminal charges were filed against the parents and the attending physician for conspiracy to commit murder. Apparently, this was the first such charge for withholding treatment or nourishment from a severely handicapped infant. During a preliminary hearing, no probable cause that a crime had been committed was found and the judge dismissed the charges [9].

Arthur case

Another well-publicized incident occurred in England when an infant with Down syndrome was born [10]. The parents were very distressed because of the baby's "severe handicap." After a discussion with their physician, Dr. Arthur, he wrote a note into the medical record saying that "parents do not wish baby to survive, nursing care only" [10]. The baby died 49 hours later. Dr. Arthur was in due course prosecuted on a criminal charge of murder. Soon after the trial had begun, the charges were withdrawn under the judge's direction and the prosecution substituted a charge of attempted murder. Many doctors testified on behalf of Dr. Arthur, indicating that allowing a severely handicapped baby to die if the parents wished this to occur, was accepted medical practice. Dr. Arthur eventually was acquitted [10].

Baby Doe

In the Spring of 1982, an infant who was later identified as "Baby Doe" was born in Indiana [11]. Soon after birth, the infant was diagnosed to have Down syndrome and esophageal atresia. The infant's obstetrician told the parents that the child would be severely mentally retarded and that the mortality for the surgical procedure to correct the esophagus was about 50% (these statements are incorrect since most children with Down syndrome are not severely mentally retarded, but rather have mild to moderate mental retardation. They can participate in educational experiences and most of them will be able to hold a job later. Moreover, the mortality rate of the surgical procedure to correct esophageal atresia is not 50%, but probably closer to 5%) [12]. The obstetrician advised the family to refuse consent for surgery and told the family that the infant would die in a few days from pneumonia [11]. Shortly thereafter, the parents decided that the baby should not undergo surgery. Two other physicians who disagreed with the obstetrician's opinion, however, recommended surgical intervention. The parents refused to go along with the consulting pediatrician's recommendation that the infant be transferred to the nearby University Children's Hospital so that the surgical procedure could be carried out and that the infant would be able to be fed appropriately. When the parents did not give permission to have the infant treated at the University Children's Hospital, the pediatrician contacted the hospital administration and insisted that a court order be obtained. Meanwhile, however, the obstetrician had started the process of "starving Baby Doe to death" [12].

Subsequently, an emergency hearing was held when the hospital asked the court to issue a declaratory judgment concerning the proper treatment for Baby Doe [13]. At the conclusion of the hearing, Judge Baker held that the parents have the right to choose a medically recommended course of treatment for the child. The court appointed Munroe County Department of Public Welfare as guardian ad litem for Baby Doe. Then, a six member child protection team of the Monroe

County Department of Public Welfare met at Bloomington Hospital to decide whether or not to appeal

Judge Baker's decision. They felt that no appeal should be forthcoming. Subsequently, Judge Baker appointed a Bloomington attorney as guardian ad litem to appeal his ruling. This attorney then filed a petition for a temporary restraining order to provide treatment for Baby Doe, which, however, was denied by Judge Baker [13].

The county prosecutor then sought an order from the Munroe County Circuit Court that the Munroe County Department of Public Welfare take immediate custody of Baby Doe and provide emergency treatment. The county prosecutor's petition stated that Baby Doe's life was in danger providing support by affidavits from the pediatrician who had examined the baby previously. Finally, the guardian ad litem for Baby Doe and the county prosecutor sought a Writ of Mandamus from the Indiana Supreme Court to order the Munroe County Circuit Court to treat the child. The county prosecutor's petition for an order declaring Baby Doe to be a child in need of services under the Indiana Law was denied by Judge Spencer on April 14, 1982 because the state had failed to show that "this child's physical or mental condition was seriously endangered as a result of the inability, refusal, or neglect of his parents to supply the child with necessary food and medical care" [14]. Also on that day, the Indiana Supreme Court denied the petition for a Writ of Mandamus. The baby's pediatrician had attempted desperately to work within the system but the system had failed him as it was to fail Baby Doe [11].

During the last day of life, the infant lay dying in his crib. His body weight had dropped because he had not received any nourishment. The nurses provided only the care they were allowed to give, turning him over, giving him back rubs, and putting glycerine swabs into his mouth to ease the dryness [15].

In the meantime, local Right to Life organizers, the county prosecutor, a local attorney, and the National Right to Life Association lawyer all tried various avenues to save the infant - each effort failed. Later, when the assistant county prosecutor, accompanied by a constitutional expert from Indiana University, had booked a flight to Washington where they had planned to file an emergency appeal with the United States Supreme Court, time was running out for Baby Doe. He had started hemorrhaging and stopped breathing intermittently [15].

When Baby Doe eventually died at 6 days of age, there was an outcry in the developmental disability community that reverberated in the halls of the White House [16]. The assistant prosecutor was persistent. He wanted that the case be heard by the Supreme Court. However, in the fall of 1983, the Supreme Court declared it a mute case and refused to hear it.

Many people, in particular those intimately involved in the care of Baby Doe, who fought for the life of this child found the whole affair extremely traumatic. The caring nurse who watched Baby Doe die said "I feel that a terrible injustice was done. I couldn't sleep for a long time afterwards. Every time I closed my eyes, I see that baby lying there fighting for breath. It was hard to get it out of my mind" [15].

One cannot but wonder what the parents' decision would have been if they would have had appropriate counseling from a caring physician knowledgeable in the field of Down syndrome. If the parents would have been informed what the life of a child with Down syndrome is like in reality, if they would have been told that after the surgical repair the child would be able to grow up, get an education, hold a job, and that there can be true happiness in a family with a child with Down syndrome, would their decision have been different? If the parents would have been informed that children with Down syndrome can give and receive love and can become contributing members of society, they probably would have decided differently.

Moreover, if Baby Doe would not have had Down syndrome and would have needed surgical intervention because of esophageal atresia, undoubtedly, this operation would have been carried out without any questions asked. Yet, Baby Doe was denied surgery because he had Down syndrome. Thus, the baby had to die because he had a chromosomal abnormality and most likely would have been mentally retarded. Baby Doe was not saved "from a life of pain and misery" as the court had stated [17]. Down syndrome does not cause pain and children with Down syndrome do not live in misery. Pain and misery may be in the eyes of the beholders, who most likely know very little about Down syndrome.

(This article shall be continued in ME&B, Vol. 4, No. 2.)

References

- [1] Scheerenberger, R.C.: A history of mental retardation. Baltimore, Brookes Publishing Co., 1983. [2] Moreno, J.D.: Ethical and legal issues in the care of the impaired newborn. Clinics in Perinatology, 14, 1987, p. 345-347. [3] Duff, R.S., Campbell, G.M.: Moral and ethical dilemmas in the special care nursery. New England Journal of Medicine. 289, 1973, p. 890-894. [4] Stein, Z., Susser, M., Guterman, A.V.: Screening programme for prevention of Down's syndrome. The Lancet. i, 1973, p. 305-310. [5] Lorber, J.: Results of treatment of myelomeningocele. Developmental Medicine and Child Neurology. 279, 1971, p. 284-288. [6] Singer, P.: Sanctity of life or quality of life? Pediatrics. 72, 1983, p. 128. [7] Fost, N.: Ethical issues in genetics. Pediatric Clinics of North America. 39, 1989, p. 79-89. [8] Fletcher, J.: Ethics and euthanasia. American Journal of Nursing. 73, 1973, p. 670-675. [9] Robertson, J.A.: Dilemma in Danville. Hastings Center Report. II, 1981, p. 1-8. [10] Brahams, D.: Acquittal of paediatrician charged after death of infant with Down syndrome. The Lancet ii, 1981, p. 1101-1102. [11] Bannon, A.: The case of the Bloomington baby. The Human Life Review. 13, 1984, p. 63-65. [12] Koop, C.E.: Life and death and the handicapped newborn. Issues in Law and Medicine. 5, 1989, p. 110-122. [13] Infant Doe v. Bloomington Hospital. 464 U.S. 1983, p. 961-968. [14] Field, M.A.: Killing the handicapped before and after birth. Harvard Women's Law Journal. 16, 1993, p. 1-58. [15] Lyon, J.: The death of Baby Doe. Journal of Christian Nursing. 2, 1985, p. 4-9. [16] Brown, L.D.: Civil rights and regulatory wrongs: The Reagan administration and the medical treatment of handicapped infants. Journal of Politics, Policy and Law. 11, 1986, p. 231-254. [17] Newman, S.A.: Baby Doe, congress and the states: Challenging the federal treatment standard for impaired infants. American Journal of Law and Medicine. 15, 1987, p. 1-60.

Address/Adresa: Prof. S. M. Pueschel MD, PhD, JD, MPH, Child Development Center, Department of Pediatrics, Rhode Island Hospital Brown University School of Medicine, 593 Eddy Street, Providence, Rhode Island (RI), 02903 USA.

Received: February 2, 1996, revised and accepted: December 1996.

ETICKÉ PROBLÉMY V DETSKEJ KARDIOLÓGII

Vladimír Milovský

Subkatedra detskej kardiológie IVZ a Detské kardio-centrum DFNSP, Bratislava

Abstrakt

Na pozadí pokrokov v diagnostike a liečbe kardiovaskulárnych ochorení u detí sa predstavujú niektoré etické problémy v detskej kardiológii. Autor popisuje vybrané špecifické problémy starostlivosti o detského kardiaka vo svetle etických princípov autonómnosti, spravodlivosti, vprosedenosti a neškodlivosti. Na príkladoch niektorých vrodených vývojových chýb srdca ilustruje rozhodovanie rodičov a lekárov v prípadoch zvažovania medzi pokusom o rizikový operačný zákrok a konzervatívnou liečbou v prípadoch inoperabilných chýb, ako aj vtedy, ak riziko a obťažnosť operačných výkonov predstavujú pre pacienta neúnosnú záťaž vzhľadom na neistý pooperačný výsledok.

Kľúčové slová: detská kardiológia, vrodené vývojové chyby srdca, kardiostimulácia, etické problémy

Úvod

V detskej kardiológii znamenalo posledných 10-15 rokov výrazný pokrok v rozvoji teoretických poznatkov o vrodených aj získaných chybách srdca, ako aj vývoj nových diagnostických a liečebných metód. Významne sa zdokonalila prístrojová technika (ultrazvuková diagnostika, angiografické cievky a prístroje, nové možnosti vyšetrenia porúch rytmu, nové typy a ďalšia miniaturizácia kardiostimulátorov, ai.). Nové prístroje pre mimotelový obeh dnes umožňujú vykonať niektoré náročné operácie srdca už v novorodeneckom období. Zlepšila sa aj technika podpory zlyhávajúceho srdca, vrátane konzervatívnej liečby, a monitorovanie detských pacientov po operačných výkonoch. Pokroky vo vývoji operačných techník a pooperačnej starostlivosti dnes umožňujú výber medzi rôznymi spôsobmi operačnej liečby konkrétneho pacienta; od niekoľkých nadväzujúcich čiastkových operácií až po definitívnu korekciu zložitej srdcovej chyby už v útlom veku. Mení sa načasovanie operačného výkonu, ktorý sa presúva do podstatne nižších vekových období, než sme boli tradične zvyknutí. Spomínané zlepšenia so sebou prinášajú možnosť prežívania pacientov, ktorí donedávna zomierali, výrazné zlepšenie kvality ich života, ale aj niektoré riziká a komplikácie, ktoré sa predtým nevyskytovali. Zatiaľ tiež dostatočne nepoznáme dlhodobé výsledky a komplikácie moderných operácií.

Zároveň s medicínskymi pokrokmi sa na celom svete objavili alebo zvýraznili aj ekonomické problémy, ktoré začali zasahovať do každodennej praxe detského kardiológa (makro- a mikroalokácia prostriedkov). Zmeny organizácie a financovania zdravotníctva v našich podmienkach niekedy znamenajú, že poskytovanie starostlivosti detskému kardiologickému pacientovi sa stáva čoraz komplikovanejšim a aj organizačne náročnejším. Na druhej strane je dnes možné zabezpečiť operačné výkony a starostlivosť, ktoré boli v predchádzajúcom období prakticky nedostupné. Popri odborných, ekonomických a sociálnych otázkach dostávajú sa v súčasnosti celosvetovo, aj v našich podmienkach, do popredia aj problémy a aspekty etické (12, 14).

V sedemdesiatych rokoch sa definovali štyri základné (tzv. *prima facie*) etické princípy, ktorými by sa mal lekár riadiť pri etickej analýze a rozhodovaní v praxi. Sú nimi: **autonómia, prospešnosť, neškodnosť a spravodlivosť** (*angl. autonomy, beneficence, non-maleficence, justice*) (11, 14).

Autonómia

Princíp autonómie znamená plné rešpektovanie osobnosti pacienta s jeho telesnými, duševnými, duchovnými a sociálnymi potrebami. Zahŕňa právo pacienta spolurozhodovať o uvažovaných metódach vyšetrenia a liečby, prípadne, za istých okolností, niektoré postupy odmietnuť. Toto právo, ktoré má podporiť rozhodovanie v najlepšom záujme pacienta, však je schopný uplatniť len pacient, ktorý je dostatočne rozumovo vyspelý a schopný primerane posúdiť riziká choroby a prínos plánovanej diagnostiky a liečby. U detí sa uvažuje o vekovej hranici, kedy by boli schopné sa samostatne rozhodnúť. V súčasnosti zodpovednosť za rozhodnutie o súhlase s navrhovaným spôsobom liečby zostáva na rodičoch dieťaťa. Odporúča sa, aby adolescenti a rozumovo zvlášť vyspelé menšie deti sa podľa stupňa vývinu svojich rozumových schopností vo vzrastajúcej miere podieľali na rozhodovacom procese.

V bežnej praxi detského kardiaka vyšetří najprv rajónny kardiológ. Pokiaľ je potrebné špecializované vyšetrenie, odošle ho do Detského kardiocentra Detskej fakultnej nemocnice v Bratislave, kde sa so súhlasom rodičov realizuje kompletná neinvazívna aj invazívna diag-

nostika danej srdcovej chyby alebo závažnej poruchy srdcového rytmu. Potom sa rodičia oboznámia s výsledkom vyšetrenia a návrhom plánovanej liečby a žiada sa ich súhlas s ďalším postupom. Dnes sa už len zriedkakedy stane, že rodičia po dôkladnom vysvetlení lekárskeho zámeru odmietnu operáciu, alebo už aj potrebné invazívne vyšetrenie. Predpokladá to však, aby rodičia pri rozhovore s lekárom primerane porozumeli podstate srdcovej chyby, navrhovaným možnostiam medikamentózneho alebo operačnej liečby, ako aj možným komplikáciám a rizikám spojeným s liečbou, resp. s jej odmietnutím. V minulosti sa častejšie stávalo, že rodičia odmietali včasný operačný výkon, čo malo za následok vývin ireverzibilných zmien, ktoré neskôr znemožnili vykonanie úspešnej korekcie chyby (napríklad pri chybách s ľavoprávnym skratom vývin ireverzibilnej pľúcnej hypertenzie).

Dnešné vzťahy rodičov a lekárov sú charakterizované skôr zvýšenou mierou spolupráce, najmä ak sa vhodným poučením rodičov a správnym prístupom lekára podarí dosiahnuť vzťah vzájomnej dôvery.

Určité problémy sa vyskytujú v prípade realizácie **klinických štúdií** nových liečiv, alebo nových liečebných postupov. Tu sa neraz ocitáme v situácii, že naši rodičia nie sú pripravení na podrobné vysvetlenie, ktoré podľa protokolu štúdie je im lekárom povinný poskytnúť. Ba neraz tento postup vyvolá skôr ich nedôveru (začnú uvažovať, čo za takou podrobnou informáciou väzí, či liečenie nie je nelegálne, alebo čo tým chce lekárom získať). Je to snáď spôsobené aj tým, že v širokej verejnosti ešte pretrvávajú predstava skôr paternalistického modelu vzťahov medzi lekárom a pacientom, kde pacient trpne, s minimálnym zasahovaním prijíma rozhodnutie lekára o spôsobe diagnostiky a liečby. V súčasnosti je však takýto vzťah oprávnený skôr výnimočne, v situácii, kedy musíme zabrániť poškodeniu dieťaťa v dôsledku rozhodnutia rodičov, ktoré nie je v záujme zdravia alebo života dieťaťa (11).

V súčasnosti sa takéto situácie vyskytujú v prípade rodičov, ktorí sú členmi niektorých náboženských spoločností, napr. Svedkovia Jehovovi (odmietajú najmä **transfúziu krvi**). Ak by však nepodanie transfúzie, alebo nerealizovanie potrebného liečebného zákroku znamenalo závažné poškodenie zdravia alebo ohrozenie života dieťaťa, naša legislatíva chráni dieťa a umožňuje takéto výkony urobiť aj napriek ich odmietaniu zo strany rodičov.

V našej praxi sme sa stretli aj s odmietaním liečby u pacienta s **vrodenu kompletnou predsieňovo-komorovou blokádu**. Pokojová srdcová frekvencia bola veľmi pomalá a elektrofyziologickým vyšetrením sme zistili výraznú dysfunkciu náhradného centra v AV uzle. Z týchto dôvodov sme indikovali implantáciu kardiostimulátora vo veku štyroch rokov dieťaťa. Matka však implantáciu odmietla, preto bolo dieťa liečené konzervatívne, aby sa preklenulo obdobie do implantácie prístroja. Matka si však stále nepripúšťala možnosť, že jej syn je ohrozený náhlým úmrtím a odmietala všetky ďalšie vyšetrenia a kontroly. S opakovaným katetrizačným vyšetrením súhlasila až po pohrození, že na ňu podáme trestné oznámenie pre zanedbanie starostlivosti o dieťa, ktoré môže náhle exitovať. Po vyšetrení, ktoré potvrdilo pretrvávajúcu závažnú dysfunkciu AV uzla nakoniec matka privolila k implantácii kardiostimulátora.

To sú však skôr extrémne a zriedkavé prípady. Veľká väčšina rodičov sa v záujme svojho dieťaťa rozhoduje tak, aby dostalo liečbu podľa súčasných vedomostí a možností (tzv. najlepšia dostupná liečba).

V súčasnosti sa však stretávame s mnohými prípadmi, kde rozhodovanie o určitom liečebnom alebo aj diagnostickom postupe je veľmi komplikované a nie je také jednoznačné. Hlavným princípom vždy musí byť rozhodovanie v najlepšom záujme dieťaťa. Zvažuje sa vždy potenciálny prínos danej liečby - v krátkodobej i dlhodobejšej perspektíve, vrátane očakávanej kvality života, oproti za-

taženiu a rizikám, ktoré daná liečba pre dieťa predstavuje. Vždy je dôležitá dobrá spolupráca s rodičmi.

Napríklad pri **hypoplastickom syndróme ľavej komory** je závažná prekážka toku krvi do aorty, pretože mitrálna chlopňa, ľavá komora, chlopňa aorty a ascendentná aorta sú výrazne hypoplastické, alebo atretické. Okysličená krv z pľúc sa mieša v pravej predsieni a pravej komore, z ktorej potom preteká do kmeňa pľúcnice a cez Botallovu spojku do descendentnej aorty. Preto je potrebné udržiavať Botallovu spojku otvorenú infúziou prostaglandínov, kým sa rozhodne, či sa bude dať chyba korigovať operačne. Pacienti bez operačného výkonu exitujú najmä na zlyhanie obličiek. U pacientov s dobrými anatomickými pomermi sa môže vykonať *operácia Norwoodovho typu*, ktorá pozostáva z niekoľkých následných čiastkových operácií. Ak štrukturálne pomery hovoria o vysokom riziku a nemožnosti korekcie chyby, je pre dieťa lepšie nepredlžovať kritický stav a poskytnúť mu len základnú podpornú, najmä infúziu liečbu a výživu.

Podobne sa postupuje aj pri iných komplikovaných srdcových chybách s veľmi pochybným výsledkom operácie.

V prípade kritických, ale operačne korigovateľných srdcových chýb sa dieťa priamo z pôrodnice prevezie do Detského kardiocentra, kde sa vykoná potrebný urgentný výkon, ak je to nevyhnutné - aj bez súhlasu rodiča (ak tento nie je dostupný). Podľa zákona, ak ide o urgentný, život zachraňujúci výkon, nepotrebuje lekárom explicitný súhlas rodiča (tento sa v takýchto prípadoch odôvodnene predpokladá) (2, 4, 7, 11, 13, 14).

Prospešnosť a neškodnosť

Prospešnosť sa definuje ako princíp robenia dobra, špecificky v medicíne znamená zlepšovanie zdravotného stavu pacientov. Pritom sa berie do úvahy tak krátkodobé, ako aj dlhodobé hľadisko ochrany ich života a zdravia. V súvislosti so spomínaným pokrokom diagnostiky a liečby v detskej kardiológii toto hľadisko viedlo k určitému prehodnocovaniu niektorých zaužívaných liečebných postupov. V minulosti sa mnohé operácie pokladali za definitívne korektívne, avšak nepoznali sa ich dlhodobé komplikácie a následky.

Príkladom môžu byť pôvodné operácie podľa Glena pre **atrézie trikuspidálnej chlopne**. (Pri tejto závažnej chybe odkysličená krv nemôže prechádzať do pravej komory a ďalej do pľúcnice, ale cez defekt predsieňového septa sa dostáva do ľavej komory. Ak je prítomný defekt komorového septa, môže sa táto krv dostať do pravej komory a do pľúcnice. Ak však je komorové septum intaktne, alebo defekt komorového septa je malý, jediné spojenie do pľúcnej cirkulácie predstavuje Botallova spojka.) Pri *pôvodnej Glennovej operácii* sa oddelilo ľavé rameno pľúcnice od pravého, a na pravé sa našila horná dutá žila. Krv z dolnej časti tela cez dolnú dutú žilu pretekala v srdci ako predtým. Operácia sa považovala u niektorých pacientov za definitívne riešenie, u iných ako prvý stupeň Fontanovej operácie. Neskôr sa však u týchto pacientov objavovali závažné komplikácie v zmysle vývinu pľúcnej hypertenzie alebo venózných kolaterál v pravých pľúcach, ktoré túto operáciu spochybnili (6). Pri *pôvodnej Fontanovej operácii*, ktorá sa primárne použila na korekciu atrézie trikuspidálnej chlopne, sa zlepšilo prekrvenie pľúc tak, že sa uško pravej predsieni našlo priamo na kmeň pľúcnice, alebo sa medzi pravú predsieň a pľúcnicu (zriedkavejšie medzi pravú predsieň a rudimentárnu pravú komoru) všil aortálny homograft. Krátkodobe sa stav pacientov zlepšil, ale v neskorom priebehu sa zistil vysoký výskyt dysfunkcie sínusového uzla, flutteru predsieni a iných komplikácií. Dnes sa oba typy operácií, ale v modifikovaných podobách, znovu uplatňujú pri riešení komplexných chýb. Pri zavedení pôvodných operácií išlo jednoznačne o prospešnosť pre pacienta, ale ne-

poznala sa miera ich neškodnosti (najmä v dlhodobejšej perspektíve), o ktorej sa myslelo, že je minimálna. Tento predpoklad sa nepotvrdil pri dlhodobom sledovaní a bol podnetom pre vývin viacerých modifikácií týchto výkonov. Pri dnešných operáciách sa výrazne zvýšila miera neškodnosti (zníženie výskytu oneskorených alebo dlhodobých komplikácií).

Operácie podľa Mustarda alebo Senninga boli dlho považované za definitívnu korekciu **transpozície veľkých ciev**. Pri tejto chybe odkysličená krv z pravej komory preteká namiesto do pľúc znova do aorty a systémovej cirkulácie. Okysličená krv z ľavej komory prúdi späť do pľúcnice. Pri oboch spomenutých operáciách sa pomocou dakronovej záplaty, alebo vlastného tkaniva predsieni vytvoril tunel, ktorým sa krv z dolnej a hornej dutej žily previedla cez mitrálnu chlopňu do ľavej komory, z ktorej pretekala do pľúcnice. Okysličená krv z pľúc sa vrátila cez trikuspidálnu chlopňu do pravej komory a do aorty. Dlhú dobu sa myslelo, že toto je optimálne riešenie. Pri dlhodobom sledovaní týchto pacientov sa však zistilo, že sa u nich vyskytuje nielen dysfunkcia sínusového uzla a flutter predsieni, ale najmä dysfunkcia pravej komory. Jej tvar a geometria svaloviny nie sú usposobené na požiadavky systémovej cirkulácie, takže neskôr prichádza k jej zlyhaniu. Tieto operácie teda zabezpečili akútne prežitie pacientov (prospešnosť), ale s neskorými závažnými následkami (nedostatočne odhadnutá neškodnosť).

Pri rozhodovaní rodičov pacienta je niekedy v popredí najmä otázka akútneho prežitia dieťaťa, pričom riešenie neskorých následkov sa odsúva na neurčito. Preto sa niekedy rodičia ťažšie rozhodujú pre operácie, ktoré majú vyššiu mieru operačného a pooperačného rizika, i keď sú ich výsledky z dlhodobého hľadiska priaznivejšie. Tieto operácie boli známe takmer súbežne s horeuvedenými, ale pre vyššie riziko sa v tom čase nepokladali za liečbu prvej voľby. Zlepšenie techniky a celkovej starostlivosti umožnilo aj zlepšenie ich včasných výsledkov. Príkladom môže byť *Jatenova operácia* transpozície veľkých ciev, pri ktorej sa aorta operačne prenesie z pravej nadľavú a pľúcnicu z ľavej nad pravú komoru, a koronárne artérie sa z pôvodnej aorty nad pravou komorou prenesú do neoorty. Táto operácia nemá neskoré komplikácie ako Mustardovej alebo Senningovej metódy (3, 5, 6, 8, 9).

Neškodnosť

Neškodnosť zahŕňa Hippokratovský princíp neublížovania pacientom. Znamená vynechanie zbytočných výkonov, ako aj zákrokov s neúmerným rizikom alebo zaťažením pacienta, prípadne výkonov a postupov, ktorých výsledok by bol problematický (1, 11, 12, 13, 14). (Sem patrí aj závažná požiadavka náležitého tlmenia bolesti u detského pacienta.)

V detskej kardiológii sa z týchto dôvodov v minulosti upúšťalo od operácie dieťaťa s niektorou komplikovanou vrodenou srdcovou chybou, ak bola spojená s veľkým rizikom úmrtia alebo závažných včasných komplikácií. Dieťa sa neoperovalo, a ponechal sa prirodzený priebeh ochorenia. Pri tomto postupe kardiológovia dlhodobým sledovaním pacientov získali veľa cenných poznatkov o vývoji hemodynamických zmien a komplikácií pri týchto stavoch. Nové poznatky nakoniec viedli k vývoju zlepšených operačných postupov, prístrojov a techniky. Umožnili operovať predtým infaustné srdcové chyby, ako aj presun termínu operácií do nižších vekových skupín, so zabránením vzniku a vývoja komplikácií "prirodzeného" klinického vývoja danej chyby.

Spravodlivosť

Uplatnenie princípu spravodlivosti v zdravotníckej praxi znamená rovnaký nárok na štandardnú starostlivosť

a jej rovnakú dostupnosť pre každého pacienta s rovnakým typom srdcovej chyby. Toto úzko súvisí so zdravotným poistením a nákladmi na zdravotnícke služby a s ich cenou. Výška štátneho rozpočtu na zdravotníctvo v našich podmienkach zásadne ovplyvňuje realizovateľné náklady a rozdeľovanie prostriedkov v makrosfére (oddelenie, nemocnica, stav zdravotníckych služieb - oblasť *makroalokácie prostriedkov*), pochopiteľne, s priamym dopadom na mikrosféru (jednotliví lekári, indikujúci spôsoby vyšetrenia a liečby u konkrétnych pacientov - oblasť *mikroalokácie*).

Kardiológ musí v súčasnosti pri svojich rozhodnutiach zvažovať aj to, ako účelne a eticky správne použiť limitované prostriedky, a kde je hranica kompromisu medzi finančným limitom na jednej strane a optimálnou liečbou daného pacienta na strane druhej. Toto je už otázka profesionálneho svedomia, vedomostí a schopností kardiológa. Má presadzovať a zabezpečiť realizáciu takého liečebného postupu, ktorý by nielen odstránil, či zlepšil prítomné srdcové ochorenie, ale znamenal by aj zlepšenie kvality života pacienta.

Napríklad - ešte nedávno bola snaha primäť lekárov plánovať presný počet kardiostimulátorov, ktoré mali kardiológovia ročne implantovať. Od tejto požiadavky sa ustúpilo, keď si zainteresovaní uvedomili, že pri striktnom dodržiavaní plánovaných počtov by sa niektorým pacientom uprelo právo na záchranu života. Súčasťou rozhodnutia bol aj postup umožňujúci administratívne prijateľné riešenie.

Uplatnenie princípu spravodlivosti znamená aj to, že adekvátnu kardiologickú starostlivosť a liečbu majú dostať aj deti trpiace inou, napr. mentálnou poruchou, alebo ďalším telesným postihnutím. Zahŕňa nielen dostupnosť základnej starostlivosti, ale aj zabezpečenie príslušnej štandardnej liečby, vrátane operácie, ak je táto ináč u daného pacienta indikovaná.

U detského pacienta vystupuje do popredia aj otázka zabezpečenia čo najlepších podmienok pre jeho nerušený vývin až do dospelosti. Príkladom v tomto smere môže byť zmena indikácie na implantáciu dokonalejších **kardiostimulátorov** u detí. Donedávna sa pri kompletnej AV-blokáde indikovali temer výlučne *jednodutinové* stimulatory (pri týchto prístrojoch sa elektróda zavádza do srdcovej komory, ak spontánna srdcová frekvencia klesne pod naprogramovanú hranicu, stimulátor sa aktivuje - tým sa zabráni synkope, prípadne úmrtiu z náhlejšej extrémnej bradykardie). Tento prístup bol zameraný na záchranu života dieťaťa pri náhlom spomalení srdcovej frekvencie. Dnes sa vo zvýšenom počte implantujú kardiostimulátory v *režime tzv. fyziologickej stimulácie* (tieto prístroje jednou elektródou, umiestnenou v srdcovej predsieni, snímajú impulzy sínusového uzla a následne druhou elektródou stimulujú komory; dosiahne sa súlad medzi predsieňovou a komorovou frekvenciou a zabezpečí sa adekvátny srdcový výdaj v kľude, ale najmä počas námahy), ktorá znamená výrazné zlepšenie kvality života dieťaťa (10).

Literatúra

1. Castaneda, A. R., Jonas, R. A., Mayer, J. E.: Surgery for infants with congenital heart disease. In: Fyler, D. C. (Ed.): *Nadas pediatric cardiology*, Hanley and Belfus, Philadelphia, 1992, s. 731 - 746.
2. Cooper R., Koch K. A.: Neonatal and pediatric critical care. Ethical decision making. *Critical Care Clinics, Medical Ethics*, W. B. Saunders, Philadelphia, 1996, s. 149 - 164.
3. Gale, A. W., Danielson, G. K., McGoon, D. C., Wallace, R., Mair, D.: Fontan procedure for tricuspid atresia. *Circulation*, 62, 1980, č.1, s. 91 - 96.

4. Haškovcová, H.: Práva pacientů. Naklad. A. Krtilové, Havířov, 1996, 174 strán.

5. Kramer, H. H., Rammops, S., Krian, A. a spol.: Intermediate-term clinical and hemodynamic results of the neonatal arterial switch operation for complete transposition of the great arteries. *Int. J. Cardiol.*, 36, 1992, č.1, s. 13 - 22.

6. Laks, H., Mudd, J. G., Standeven, J. W., Fagan, L., Willman, V. L.: Long-term effect of the superior vena cava - pulmonary artery anastomosis on pulmonary blood flow. *J. Thorac. Cardiovasc. Surg.*, 74, 1977, č. 2, s. 253 - 260.

7. Lang P., Fyler, D. C.: Hypoplastic left heart syndrome, mitral atresia and aortic atresia. In: Fyler, D. C. (Ed.): *Nadas...*, s. 623 - 634.

8. Paul, M. H., Wernovsky, G.: Transposition of the great arteries. In: Emmanouilides, G. C., Allen, H. D., Riemenschneider, T. A., Gutgesell, H. P. (Eds.): *Moss and Adams Heart Diseases in Infants, Children and Adolescents*. Baltimore, Williams and Wilkins, 5.vydanie, s. 1154 - 1224.

9. Paul, T., Ziemer, G., Luhmer, I., Hecker, H., Kallfelz, H. C.: Atriale Dysrhythmien nach der modifizierten Fontan-Operation: Einfluss der präoperativen Hämodynamik und der Art der Operation (atriale vs. totale kavopulmonale Anastomose). *Z. Kardiologie*, 82, 1993, s. 368 - 375.

10. Rao, V., Williams, W. G., Hamilton, R. H., Williams, M. G., Goldman, B. S., Gow, R.M.: Trends in pediatric cardiac pacing. *Can. J. Cardiol.*, 11, 1995, č.11, s. 993 - 997.

11. Riemenschneider, T. A.: The practice of pediatric cardiology. In: Emmanouilides, G. C., Allen, H. D., Riemenschneider, T. A., Gutgesell, H. P. (Eds.): *Moss and Adams Heart Diseases...*, s. 1804 - 1811.

12. Sondheimer, H. M.: Ethical considerations in congenital heart disease. In: Adams, F. H., Emmanouilides, G. C., Riemenschneider, T. A. (Eds.): *Heart disease in infants, children and adolescents*, 4. vydanie, Baltimore, Williams and Wilkins, 1989, s. 991 - 996.

13. Šoltés, L.: Niektoré etické problémy v pediatrii a neonatológii. In: Šoltés, L. a kol.: *Vybrané kapitoly z medicínskej etiky*. Slovak Academic Press, Trnava, 1996, s. 45 - 55.

14. Šoltés, L., Babál, M.: Základné pojmy a princípy medicínskej etiky. In: Šoltés, L. a kol.: *Vybrané kapitoly...*, s. 3 - 11.

Milovský, V.: Ethical Problems in Paediatric Cardiology. ME&B, 3, 1996, No. 4, p. 4 - 7. Development of new diagnostic and therapeutic possibilities of contemporary paediatric cardiology is frequently connected with new ethical problems and dilemmas. Author deals with some specific ethical problems encountered by cardiologist in the management of the paediatric patient in view of a due respect of the principles of autonomy, beneficence, non-maleficence and justice in his or her decision-making. Author provides examples of such decisions (e.g. considering surgery vs. conservative treatment, or classical vs. modern methods of surgical intervention) in the management of serious inborn cardiac defects or of life-threatening arrhythmias.

Key words: paediatric cardiology, inborn cardiac defects, cardiac stimulation (pacing), ethical problems.

Adresa autora/Address: MUDr. V. Milovský, CSc., Subkatedra detskej kardiologie IVZ a Detské kardiocentrum DFNSP, Limbová 12, 83303 Bratislava

Received: September 10, 1996, revised and accepted: December 1996.

MATERIÁLY Z KURZOV

COURSE MATERIALS

International Course on Medical Ethics: Ethics of Family Health and Care, Bratislava, 2. - 4. 9. 1994

ETHICS OF FAMILY HEALTH AND CARE - Brief Reminders

The international postgraduate course took place at the Postgraduate Medical Institute in Bratislava, on Sept. 2 - 4, 1994. The course was organized as an open international conference (lectures + discussions). The title of the course, as well as its content was chosen as a contribution towards the activities of the UN Year of the Family. The course has been at the same time a part of the activities of IMEB within the international, multicentre "Goals of Medicine" Project (coordinator Dr. D. Callahan, The Hastings Center, N.Y., USA).

Altogether 8 centers sponsored the scientific programme of the course (by providing lecturers and consultation): Centre for Bioethics and Public Policy (London, UK), Centro di Bioetica (Rome, Italy), Fondazione Lanza (Padova, Italy), International Institute for the Studies of Matrimony and Family (Kerkrade, Holland), Institute of Medical Ethics and Bioethics (Bratislava), Life Health Centre (Liverpool, UK), Linacre Centre for Health Care Ethics (London, UK), National Centre for Health Promotion (Bratislava).

The conference was attended by 81 registered participants (incl. 7 invited lecturers from West European countries (England, Italy, Holland), 3 lecturers from Czech Republic, 1 from Poland, 18 lecturers from Slovakia). Among participants there were 13 medical doctors from Ukraine, 1 from Slovenia, 1 from Czech Republic, 1 from Poland. Thanks to the Centre for Bioethics and Public Policy (London) and other sponsors of the course (Institute of Medical Ethics and Bioethics Fdn. (Bratislava), Hans Seidel Stiftung (Bratislava Office), Open Society Fund (Bratislava Office)) 25 participants from Central and Eastern European countries were supported (accommodation, meals, subsistence). Simultaneous translation (English - Slovak) was provided for the lectures and discussions as well. The lectures of the course were tape-recorded for further educational purposes.

The overall impression of the course - according to the assessment of participants - was very positive. The program brought in - on a highly competent level of knowledge and moral insight - the key questions of family health and care, felt more than needed in C+E European area. The East-West exchange and dialogue was considered an interesting and enriching experience for many.

The conclusion of many discussions held in the sessions as well as 'in the culoars' could be put as follows: From the point of view of the *goals of medicine* the importance of the orientation of health promotion efforts towards the family should be stressed and acknowledged. The promotion of health of the family and within the family means promoting the development of healthy cells of the society in many aspects. In the postcommunist countries the restoration of the concept of a family physician should be encouraged. The family should be supported in its activities and responsibilities towards the healthy life and development of its members, as well as in its caring activities in the case of illness or disability. Especially the problem of elderly, as well as the problems of preventive medicine, should be given the highest priority in the nearer future.

Joseph Glasa, M. D.
Secretary of the Course

Note of the editor: Several papers from the course have already been published in *Medical Ethics & Bioethics* (re-written by authors as original papers). In this section we finally publish the other papers, provided by the authors as manuscripts of their oral presentations and edited by our editorial office. We think the texts have not lost much by some test of time./**Poznámka redakcie:** Viaceré prednášky z medzinárodného kurzu už boli v našom časopise publikované v prepracovanej forme ako pôvodné, resp. prehľadové práce. Na tomto mieste uverejňujeme tie práce, ktoré sme získali od autorov vo forme manuskriptov prednášok (redakčne upravené). Domnievame sa, že tieto texty nestratili nič zo svojej aktuálnosti.

RODINY S DEŤMI S DOWNOVÝM SYNDRÓMOM

Mária Schustrová

Úvod

Učíme sa znova spoznávať a odkrývať etické princípy. Učíme sa, čo sme pomaly zabúdali, čo poznali naši predkovia a čo bolo prirodzené pre naše staré mamy a starých otcov. Oni dodržiavali etické princípy bez toho, že by poznali význam slova "ETIKA", bez toho, že by sa o etike rozprávalo a písalo. Z pokolenia na pokolenie si odovzdávali poznatky plynúce z ľudského bytia, vzájomného spolunávania, ktorého centrom bola ľudská bytosť - človek ako taký. Civilizácia - moderná doba nás vytrhla z prirodzenej enklávy a spolunávania a paradoxne nám vnútila princípy súťaženia, preferencie, geniality a absolútna.

Čo v dnešnej dobe znamená človek, ktorý sa líši od priemeru zníženou schopnosťou vnímania, poznávania, iným správaním alebo rôznymi funkčnými a anatomickými odchýlkami? V minulosti žil taký, aký bol, vo svojej komunite a tá ho zväčša prijala medzi seba ako svoju súčasť. V 20. storočí sa chceli viaceré spoločnosti očistiť od všetkého, čo nebolo v "norme", čo kazilo obraz dokonalej, ukážkovej a preferenčnej spoločnosti. Budovali sa špecializované ústavy na odlahlých miestach, vytvárali sa getá pre zdravotne a najmä mentálne postihnutých občanov.

Pomaly sa situácia mení k lepšiemu, nie však všade rovnako a pre každého. Vznikajú aj dnes skupiny privilegovaných predstaviteľov zdravotne a mentálne postihnutých, vznikajú preferované skupiny odborných pracovníkov. Spolupráca so zahraničnými partnermi z rozvinutých krajín, získavanie komunikačných - mediálnych prostriedkov, ale aj uvedomenie si, že aj v našich podmienkach sú ľudia erudovaní a schopní pracovať pre dobro vecí, prináša pomaly svoje ovocie. Chýbajú však stále potrebné zákony, ktoré by chránili práva mentálne postihnutých a pomáhali prekonať prekážky im samým, ako aj ich rodinám. Chýbajú poznatky tvorcov legislatívy o podstate problému. Vo verejnosti chýbajú vedomosti o rôznorodosti postihov, ich príčin, diagnostických a terapeutických možnostiach.

Dovoľte, aby som Vás oboznámila s jedným z prvých programov venovaných etickým a sociálnym aspektom života ľudí s Downovým syndrómom a ich rodín. Pripravila ho skupina zainteresovaných odborníkov a rodičov na stretnutí v Štokholme (jún 1994) pod záštitou Medzinárodnej ligy pre pomoc ľuďom s mentálnym postihom (ILSMH).

Downov syndróm a rodina: otázky a východiská

Všeobecné princípy

1. Ľudia s Downovým syndrómom sú rovnoprávne ľudské bytosti, ktoré majú všetky prirodzené ľudské prá-

va a plnú ľudskú dôstojnosť a hodnotu ako všetci ostatní členovia ľudskej rodiny.

2. Všetky rodiny dieťaťa s Downovým syndrómom by mali dostať čo najlepšiu pomoc a podporu, aby sa mohli primerane vyrovnáť s prítomnosťou a starostlivosťou o takéto dieťa v rodine.

3. Rodina je prirodzeným prostredím, kde dieťa s Downovým syndrómom vyrastá ako ktorékoľvek iné dieťa a kde dostáva svoju výchovu.

4. V situáciách, keď dieťa nemôže byť začlenené do pôvodnej rodiny, môžu dať primeranú lásku a starostlivosť dieťaťu adoptívne alebo pestúnske rodiny. Pobyt v ústave nie je vhodnou alternatívou pre výchovu detí s Downovým syndrómom.

5. Ľudia s Downovým syndrómom a ich rodiny sú oprávnené žiť čo možno najprirodzenejším (normálnym) životom. Vhodná integrácia sa začína už v rodine, kde sa ľudia s Downovým syndrómom môžu zúčastňovať každodenných udalostí a kde sa môžu vlastnými schopnosťami zúčastňovať na možných cieľoch rodiny.

6. Matky detí s Downovým syndrómom potrebujú špeciálnu podporu spoločnosti pri dosiahnutí optimálnej sebarealizácie, pri uskutočňovaní svojich aktivít, včítane profesionálneho uplatnenia.

7. Súrodenci detí s Downovým syndrómom si zasluhujú špeciálnu pozornosť rodiny. Ako dôležití členovia integračného celku majú právo podpory svojho osobného rozvoja, ako aj možnosť zúčastňovať sa na živote a rozhodovaníach rodiny.

8. Vzájomná podpora medzi manželmi je základným pilierom pri optimálnej starostlivosti o dieťa a šťastia celej rodiny.

9. Veľkú hodnotu majú pre rodičov dieťaťa s Downovým syndrómom stretnutia v skupinách. Znižujú ich pocit osamelosti a podporujú ich sebaúctu. Stretnutia s inými rodičmi detí s Downovým syndrómom naučia rodičov, že nie sú sami a že môže existovať skutočné rodinné šťastie.

Čo by mali rodiny vedieť

1. Rodiny majú právo aby dostali plnohodnotnú a uvážnenú informáciu o Downovom syndróme už v čase *prenatálnej diagnózy*. Odporúča sa, aby pokiaľ je to možné, sa táto informácia podala v prítomnosti nielen zdravotníkov, ale aj rodičov, ktorí majú už dieťa s Downovým syndrómom.

2. Keď sa narodí dieťa s Downovým syndrómom, mala by sa podať prvotná informácia obom rodičom v tom istom čase a to uspokojujúcim, podporujúcim a pozitívnym spôsobom. Prvá kolízia môže mať za následok hlboké a dlhotrvajúce dôsledky. Rodiny majú byť informované aj o existujúcich rodičovských organizáciách, ktoré ich môžu podporiť a informovať.

3. Možnosť pomoci zo strany rôznych podporných skupín v spoločnosti sa postupne zvyšuje a mala by sa ďalej zlepšovať. Prístupné sú rôzne programy, ktoré sa môžu prispôsobiť kultúrnym a lokálnym možnostiam.

4. Rodiny možno povzbudiť znalosťami o nových pokrokoch v tejto oblasti, ako aj informáciou o tom, ako sa ich deťom s Downovým syndrómom môže pozitívnym spôsobom pomáhať. Rodičia si musia byť vedomí, že dieťa môže mať prípadne ďalšie zdravotné problémy, ktorých riešenie je súčasťou komplexnej starostlivosti o ich zdravie.

5. Rodiny musia spoznať, že každé dieťa je individualitou, s jeho/jej vlastnými schopnosťami a možnosťami pre čo najlepšiu sebarealizáciu.

Čo by rodiny a profesionáli mali robiť

1. Významný pokrok biomedicínskej a vzdelávacej vedy, ako aj zmeny postojov spoločnosti vedú k zvýšenému očakávaniu, nádejám a úspechom vo výkonoch ľudí

s Downovým syndrómom. Profesionálni pracovníci a spoločnosť, povzbudení nárastom vedomostí o Downovom syndróme, by mali byť zabezpečovať primeranú integráciu v súlade s konkrétnymi predpokladmi každého jednotlivca s Downovým syndrómom a pomáhať mu pri dosiahnutí seberealizácie.

2. Cieľom všetkej pomoci a vzdelávania detí s Downovým syndrómom je zabezpečiť ich čo najväčšiu autonómiu v spoločnosti. Deti s Downovým syndrómom budú mať prospech zo vzdelávacieho procesu v čo najmenej obmedzujúcom prostredí.

3. Profesionálni pracovníci a rodičia musia pracovať ako PARTNERI vo výchovnom a socializačnom procese. Táto spolupráca by mala byť podporovaná na všetkých podstatných stupňoch života dieťaťa, akými sú včasná pomoc, začiatky školskej dochádzky, zaučanie sa do povolania, práca, voľba nezávislého spôsobu života, atď.

4. Rodiny sú hlavnými protagonistami pri programe včasnej pomoci. Naozajstné prirodzené spojenie medzi rodičmi a dieťaťom vytvára podstatný prvok vo vývoji dieťaťa.

5. Rodiny treba povzbudiť k tomu, aby spätne poskytli svoje vlastné skúsenosti a pozorovania profesionálnym pracovníkom, ktorých vedomosti a kompetencie sa môžu takto obohatovať.

6. Rodičia i profesionálni pracovníci musia u detí s Downovým syndrómom venovať špeciálnu pozornosť rozvoju celkovej komunikácie, vrátane reči a jazyka.

7. Pri uskutočňovaní výchovných aktivít by sa mala venovať pozornosť rozdielom, ktoré boli dokázané v reakcii detí s Downovým syndrómom na rôzne zmyslové vnemy, ako aj v iných neuropsychických procesoch.

8. Najnovšie pokroky v metodológii týkajúcej sa vzdelávacej stratégie, ako je čítanie, písanie a matematika, umožňujú zvýšiť možnosti a uspokojenie jedincov s Downovým syndrómom.

Sebaúcta, rozpätie pozornosti a motivácia počas vzdelávacieho procesu by sa mali maximálne podporovať.

9. Rodiny musia ponúknuť svojim deťom s Downovým syndrómom viaceré možnosti pre získavanie rôznych skúseností, možnosti voľby a zodpovednosti - čo tieto deti vedie k dosiahnutiu optimálnej autonómie a sociálnej kompetencie.

10. Pracovné možnosti pre dospelých a dospelých jedincov s Downovým syndrómom by mali byť prispôbené ich osobným možnostiam. Včasný a rôznorodý predpracovný výcvik by mal byť zameraný na individuálne záujmy osobnosti, manipulačné schopnosti a možnosti zodpovedného rozhodovania.

11. Nepretržitý výchovný program by sa mal plánovať na celé obdobie dospelosti, aby sa dosiahla stimulácia učebného procesu a sústavné prispôbovanie meniacim sa požiadavkám okolia.

12. Rodiny by sa mali povzbudiť k tomu, aby sa aktívne pripojili k podporným rodičovským skupinám s cieľom spoločne dosiahnuť pozitívne zmeny v spoločnosti. Mali by si uvedomiť, že individuálna snaha je skôr krátkodobá a vyžaduje si veľkú osobnú námahu, kým skupinová akcia môže zabezpečiť s menším nasadením ďalekosiahlejšie zmeny a úspechy v prospech detí s Downovým syndrómom a ich rodín.

V Bratislave, 2. 9. 1994.

Adresa autorky/Address for correspondence: MUDr. Mária Schustrová, CSC., Ústav preventívnej a klinickej medicíny, Limbová 14, 83301 Bratislava, Slovenská republika

ESCHATOLOGICKÉ PRÍSTUPY A ICH UPLATŇOVANIE V RODINE

Leopoldína Scheidová

Eschatológia je náuka o posledných veciach človeka, ktorá zahŕňa aj poznatky o vlastnom procese zomierania (1, 5, 7). Ten možno analyzovať z medicínskeho, psychologického a filozofického hľadiska.

Čo sú to veci posledné?

Veci posledné (VP) chápeme ako špecifický fyzický a psychický stav človeka, na ktorý nadväzujú konkrétne situácie, postoje a činnosti, ktoré sa odohrávajú pri zomieraní, t.j. v poslednom časovom úseku života. Dôraz kladieme na stav človeka.

Za VP v širšom zmysle považujeme všetko, čo sa odohráva pri zomieraní. Zahŕňa špecifické deje nadväzujúce na konkrétne patofyziologické procesy, ďalej konkrétne psychosociálne situácie, aj špecifické postoje a činnosti (11). V tomto úseku života sa uskutočňuje prechod zo stavu fyzického bytia do stavu fyzického nebytia. Sú to posledné chvíle života, ktoré si človek väčšinou aj uvedomuje ako posledné, ako ukončenie svojej pozemskej existencie. Z hľadiska čiste materialistického prístupu je to koniec jednotlivca, koniec všetkého, s výnimkou genetickej a pracovnej stopy v potomstve. Z hľadiska teistických prístupov ide o prekročenie hranice pozemského života do života inej kvality.

Eschatologické prístupy v rodine možno v zásade rozčleniť na 2 hlavné problémové okruhy:

- uplatňovanie náuky o VP vo výchove rodiny,
- uplatňovanie náuky o VP pri opatere chorých členov rodiny.

My sa v ďalšom budeme venovať prvému okruhu, t.j. VÝCHOVE členov rodiny v eschatológii. Tu sa núka celý rad otázok, najmä či je potrebné vychovávať pre VP, ak áno, tak prečo a ako. Pokúsime sa v stručnosti na tieto otázky odpovedať.

1. JE VÔBEC POTREBNÉ pripravovať sa na VP?

Na každú nevyhnutnosť, na každú činnosť, ktorá nás čaká, s ktorou sa musíme stretnúť, ktorá je neodvratiteľná je potrebná príprava a my sa na ne skutočne aj pripravujeme. Koľko námahy a systematickej prípravy sa napríklad vynakladá na prípravu pre naše povolanie, pre prácu. Venuje sa jej celý systém výchovy od detstva do dospelosti a pokračuje aj v období keď pracujeme rôznymi špecializovanými kurzami, doškolovaním, postgraduálnym štúdiom, zvyšovaním kvalifikácie a podobne. Taktiež sa učíme hrať na hudobný nástroj, hovoriť cudzím jazykom, šoférovať, tancovať, lyžovať, variť, existujú kurzy pre mladé mamičky a podobne.

Pýtame sa. Keď sa školíme a vzdelávame takmer pre všetko potrebné, prečo by sme sa nemali vzdelávať pre taký závažný problém ako sú VP?

J. Kasalová v článku *Ke konci konce* (1990) píše, že kým v 19. storočí ľudia tabuizovali sex - v 20. storočí ho vyzliekli viac donaha a pre zmenu zavreli do schránky mlčania verejné úvahy o smrti. Vo veku vedecko-technického pokroku sa dúfalo, že problém choroby a smrti sa odsunie na vedľajšiu koľaj. Chorí a zomierajúci boli však iba odsunutí spreď očí príbuzných a verejnosti do nemocníc, za biele pleny, aby tam čakali na smrť, neraz v opustenosti. Otázka problému a spôsobu konca človeka - VP, tak nebola vyriešená, ale iba premiestnená z rodinného kruhu na iné miesto. Spomínaná autorka ďalej uvádza, že kompetentní odborníci v zahraničí sa začali k tomuto problému vracáť už v 50-tych rokoch. V socialistických krajinách sa však mlčalo o ňom ešte niekoľko ďalších desaťročí. Literatúra o týchto problémoch sa šírila iba ilegálne ako samizdat.

Som presvedčená, že otázky o smrteľnosti človeka, o zomieraní a smrti by sa nemali potláčať, či tabuizovať. Naopak, mali by ostať otvorenými a prístupnými, aby ich bolo možné podľa potreby ozrejmovávať, aby sa pri nich nepocítoval strach, hrôza, či odpor, aby sa dali racionálne zvládnuť. Podstatnú úlohu by tu mala zohrať systematická výchova a príprava pre VP, podobne ako sa uskutočňuje príprava pre prácu, či iné činnosti človeka.

2. PREČO to robiť?

V zásade pre tie isté dôvody, pre ktoré sme vychovávaní pre prácu a iné činnosti. Najmä preto aby sme boli pripravení a to včas a dobre, aby sme problém zvládli kvalifikovane.

Otázka PREČO súvisí aj s CIEĽMI takejto výchovy. Cieľom je (modifikované podľa cit. (6)):

- otvoriť sa problému smrteľnosti, zomierania a smrti,
- zbaviť sa strachu, hrôzy, fóbií z tejto reality - tanatofóbie,
- nadobudnúť vyvážené postoje ku konečnosti našej existencie,
- uvedomiť si zmysel života,
- pripraviť sa pre VP včas a nie až vo chvíli bezprostredného ohrozenia,
- aspoň čiastočne uľahčiť proces zomierania sebe aj blízkym.

3. KOHO je potrebné pripravovať na VP?

Nevyhnutnosť zomierania a smrti sa dotýka každého bez výnimky. Všetci sme smrteľní a raz zomrieme. Je len otázka kedy, kde a ako sa s týmto problémom stretne. Odpoveď je jednoduchá. Príprava sa týka každého. Podľa *Dávidkovej (1991)* najhoršie sa s týmto problémami vysporiadávajú jednotlivci, ktorí maximálne povyšujú svoje JA. Isté riešenie môžu nájsť iba vtedy, ak prestanú povyšovať svoje JA na najvyššiu hodnotu sveta a začnú sa vidieť vo vzťahu k budúcim generáciám a v kontexte celého ľudstva.

4. KDE máme pripravovať ľudí na VP?

Myslíme si, že tam, kde sa zabezpečuje aj iná výchova, t.j. v prvom rade v rodine a v škole.

5. KEDY, resp. ODKEDY začať s takouto výchovou. AKO ZAVČASU začať hovoriť o smrti a začať s prípravou na VP?

Tu je viacero odlišných názorov. Väčšina autorov, ktorí sa profesionálne venujú tomuto problému, je však toho názoru, že o VP treba začať hovoriť už v detstve, len čo si deti problém smrti začínajú uvedomovať, keď sa s umieraním vo svojom okolí stretnú.

J. Kasalová (1990) robila anketu medzi viacerými lekármi a psychológmi, ktorí sa zhodli v tom, že o týchto veciach treba hovoriť už v detstve, a to nielen hovoriť, ale v tomto zmysle aj konať. Konštatovali, že mládež nie je pripravená chápať chorobu a smrť ako určité kategórie, že nikto neráta s tým, že sa s nimi môže stretnúť aj v mladosti. Podľa názorov týchto autorov smrť treba nielen detabuizovať, ale paralelne sa zaoberať aj zmyslom života. Existuje názor, že neskôr sa človek bude vyrovnávať s týmto otázkami ťažšie ako v detstve, zvlášť, ak ho prekvapí choroba, či iná núdzna situácia.

6. AKO uskutočňovať túto výchovu? AKO intenzívne, akými prostriedkami?

Tu je vhodné si uvedomiť tradičné podmienky a prístupy pri zomieraní na našom území a v strednej Európe, ako aj skutočnosť, ako sa zmenili postoje k VP po 2. svetovej vojne. Vtedy väčšina rodín žila pospolu v troch generáciách. Deti mohli pozorovať choroby a odchod najstaršej generácie. Otázky, ktoré deti pri týchto situáciách kládli sa museli zodpovedať v rodine i v škole. Deťom sa mu-

selo pomáhať prekonávať citové poryvy, prípadný odpor, či strach. Tým bola zabezpečená praktická, nenásilná výchova. Deti aj dospievajúca mládež sa učili nazerať na otázky zdravia, choroby i smrti ako na niečo, čo je súčasťou života a nie ako na niečo výnimočné, odporné, nesp spravodlivé... Zároveň ich to mohlo motivovať k zodpovednému životu.

Porovnajme si to s dnešnými pomermi u nás aj v zahraničí. Mladé rodiny sa dosť zavčasu osamostatňujú a deti väčšinou nemajú možnosť pozorovať priebeh závažnej choroby, či zomieranie blízkych príbuzných. Starí a chorí zomierajú väčšinou v nemocniciach, penziónoch, mimo okruhu svojej rodiny. Deti sa chránia týchto negatívnych zážitkov (choroba, opustenosť, utrpenie a smrť). Rodičia nezvyknú brať deti na pohreby, ani vodiť na cintoríny. Keď na mladú rodinu, či mladého človeka, ktorí vyrastali v takýchto "skleníkových", neprirodených podmienkach príde choroba, keď hrozí úmrtie, ocitnú sa vo vzduchoprázdne. Nevedia sa orientovať a sú nespôsobilí takúto situáciu zvládnuť, či riešiť.

Z dosiaľ povedaného je zrejmé, že sa do istej miery treba vrátiť k tradícii a výchove, ktorá bola u nás pred 50-timi rokmi bežná. Začať nenásilne, pri príležitostiach úmrtia v rodine, pokračovať na hodinách etiky alebo náboženstva v škole, a to už v detstve.

Vo výchove k VP je potrebné pokračovať aj v dospelosti, a to na úrovni primeranej veku a vzdelaniu. Výchovu možno robiť aj sebazvedávaním alebo v rôznych kluboch a spolkoch, hoci zameraných na iné záujmy. Sem však možno začleniť diskusie a prednášky na témy zdravia, zmyslu života, atď. Výhodné je privolať lekárov, psychológov, filozofov a podobne. Pri sebazvedávaní je dôležitý výber vhodnej literatúry a meditácie.

Aj v takých verejnoprávnych inštitúciách ako sú rozhlas, televízia i tlač by sa mal vymedziť určitý priestor problematike VP. Pomôcť by mohli vstupy odborníkov (psychológ, teológ, sociológ, atď.).

Výchova pre VP by mala byť systematická, avšak nenásilná, ohľaduplná, angažovaná a kvalifikovaná, diferencovaná podľa veku (deti, dospelí, starci), zdravotného stavu, vzťahu k filozofickým a náboženským otázkam, vzťahu ku viere, naliehavosti, aktuálnosti problému.

Z praktických dôvodov sa odporúča orientovať výchovu k týmto postojom (modifikované podľa (2, 6)): k vlastnej smrteľnosti, k úmrtiu členov rodiny a blízkych osôb, pre vykonávanie povolania v zdravotníckych a sociálnych zariadeniach.

Tento svoj príspevok by som chcela ukončiť výrokom *Senecu (12)*: **"Netreba sa starať, aby sme žili dlho, ale aby sme žili dosť. Život je dlhý vtedy, ak je plný. Smrť patrí k veciam, ktoré nie sú zlé, hoci vyzerajú ako zlo. Naša sebaláska spôsobuje, že inštinktívne túžime po sebazáchove a pohŕdame touto rozlukou."**

Literatúra

1. Brabec, L.: Křesťanská thanatologie. Praha, Gemma, 1991, 118 strán.
2. Blumenthal-Barby K. a kol.: Opatrovanie ťažko chorých a umierajúcich. Martin, Osveta, 1988, 232 s.
3. Dávidková, M.: Smrť se nás netýká? In: Etika, č.1. 1991, s. 82 - 90.
4. Haškovcová, H.: Spoutaný život. Kapitoly z psycho-onkologie. 3. LF UK, Praha, 1991, 331 strán.
5. Ivanová-Šalingová, H.: Slovník cudzích slov. Bratislava, SPN, 1979, 942 strán.
6. Kasalová, J.: Ke konci konce. Reflex č. 22, 1990, s. 46 - 49.
7. Krívohlavý, J.: Křesťanská péče o nemocné. Praha, Advent, 1991, 124 strán.
8. Kübler-Rossová, E.: On death and dying. New York, McMillan Publishing Corp., 1970, 289 strán.
9. Kübler-Rossová, E.: Život a umírání. Hradec Králové, Signum unitatis, 1992, 124 strán.
10. Kübler-Rossová, E.: Hovory s umírajícími. Hradec Králové, Signum Unitatis, 1992, 135 s.
11. Scheidová, L.: Úvod do eschatologie. In: Šoltés L. a kol.: Vybrané kapitoly z medicínskej etiky. Bratislava, LF UK, 1994, 104 strán, s. 69-74.
12. Záhoranská, E.: Modlitby, meditácie a spevy sveta. Bratislava, DAAR, 1990.

Adresa autorky/Address: MUDr. L. Scheidová, CSc., ÚPKM, Limbová 14, 83301 Bratislava, Slovenská republika

VPLYV CHOROBY NA DYNAMIKU RODINNÝCH VZŤAHOV

Katarína Rašlová

Predstava človeka o tom, nakoľko je schopný regulovať svoje vzťahy a tým aj prežívanie vlastného šťastia a radosti, je často veľmi zjednodušená: ak budem robiť to, či ono a vystríhať sa iného nemám mať prečo problém. Na druhej strane sa stretávame s faktom, že práve človek v kríze sa stáva náchylným zmeniť svoje životné postoje - od príklonu k hlbokým ľudským hodnotám na jednej strane, až k zavrnutiu viery, k prijatiu ezoterických praktík a podobne.

Lacné recepty na šťastie neplatia v živote jednotlivca, o to menej v živote rodiny. Prečo? Ak sa dívame na rodinu ako na živý organizmus, vieme, že zmena ktorejkoľvek súčasti mení funkciu iných častí i organizmu rodiny ako celku. Nedeje sa to podľa jednoduchých pravidiel, ako si to predstavovali tvorcovia *teórie systémov* - že totiž zmena A automaticky navodí zmenu B, a teda zmeny by boli ľahko predvídateľné a tým aj ovládateľné.

Dnes chápeme rodinu ako samoregulujúci sa systém, a tak prichádzame k záveru, že je ju ťažké výstižne a dostatočne presne popísať, prípadne spoľahlivo predpokladať jej zmeny. Ani novšie prístupy vychádzajúce z matematických prístupov *teórie katastrof* nevedia plne vyjadriť taký zložitý a dynamický objekt, akým je rodina. A tak v tejto dobe precíznej techniky ostávame pri tvrdení, že človek i jeho rodina sú neopakovateľnými jednotkami, ktoré možno pochopiť predovšetkým na základe empatie (vcítienia sa). Vedecky ich možno popísať iba v niektorých aspektoch, ale vždy ostane veľa toho, čo si vysvetliť nevieme. O tom, ako sa rodina vyvíja, viac nevieme, než vieme. Toto je sociologický aspekt. Psychológia prispieva do tohoto problému *teóriou koevolúcie* (spoluvývinu) v manželstve, ktorá hovorí, že dvaja ľudia uzavretím manželstva vytvoria novú kvalitu - vzťah, ktorým sa obaja navzájom menia a v rámci ktorého by sa mali spolu-rozvíjať. Autorom je švajčiarsky psychiater Jürg Willi.

Ak je zdravá rodina ťažko popisateľným systémom, o čo zložitejším sa stane vo chvíli, keď sa v nej menia doterajšie vzťahy, napríklad pri ochorení jedného z jej členov. Práve takéto možné, ale vo všeobecnosti neočakávané udalosti sú tými silami, ktoré vedú zmeniť vzťahy v rodine, a to často nepredvídateľným spôsobom: od zomknutia sa členov rodiny, tvoriacich skupinu "bojujúcu" proti ochoreniu svojho člena, s následným posilnením vzájomných väzieb, až po druhý extrém - odvrhnutie chorého člena, prípadne rozpad rodiny (choroba je "poslednou kvapkou" do pohára narušených vzťahov).

Na druhej strane určitý spôsob komunikácie v rodine, narušené vzťahy medzi rodičmi, súrodencami (alebo generáciami), ai., môžu byť príčinou objavenia sa poruchy vznikajúcej na báze narušenia psychickej rovnováhy u niektorého jej člena (napr. psychosomatické ochorenia).

Skôr, než sa budeme venovať praktickým otázkam pomoci rodine, treba popísať základné možné problémy pri jednotlivých skupinách ochorení (tu uvedený popis je zameraný len na základnú orientáciu, nie je vyčerpávajúci).

1. Telesné (somatické) ochorenie v rodine

Náhle, nepredvídateľné ochorenie (úraz, infarkt, mozgová príhoda a podobne) u dospelého člena je zdrojom veľkého stresu pre rodinu, ktorá sa ale zvyčajne veľmi rýchlo spája a vynakladá maximálnu starostlivosť o svojho člena. V prvých fázach ochorenia rodina mobilizuje svoje sily a hľadá kontakty, ktoré by mohli chorému pomôcť. Ak ide o dlhodobé ochorenie, resp. ochorenie s nepriaznivou prognózou, rodina hľadá príčiny, či vinníka, a to

najčastejšie mimo svojho "teritória". Toho, kto zavinil úraz, zanedbal starostlivosť, nevšimol si vážny príznak a podobne. Takéto postoje môžu viesť až k hostilite, agresivite, alebo k súdnym sporom.

Vyrovnanie sa s postihom a zdravotnými, ekonomickými, sociálnymi a inými obmedzeniami chorého partnera a rodiča je druhou fázou v komunikácii s chorým. Je veľmi dôležité, ako sa sám postihnutý vyrovná s ochorením: či je schopný reálne ho prijať a spolupracovať na ďalšej liečbe, alebo trpí depresiou, má suicidálne myšlienky, vyžaduje neustále ohľady zo strany príbuzných, atď. Nezriedka sa stáva, že chorý vo svojej bezmocnosti a neschopnosti prijať chorobu regreduje vo svojom psychickom vývine a správa sa ako dieťa (odmieta stravu, lieky, starostlivosť...). Tieto reakcie úzko súvisia s postojom rodiny k utrpeniu a so zvykom vyjadrovať emócie. Ak rodina nie je schopná tieto prejavy kompenzovať, ohrozí samú seba závislosťou na rozmaroch svojho chorého člena.

Iná situácia nastáva v rodine pri ochorení, či neprítomnosti matky, než pri ochorení otca. Je to najmä vtedy, ak muž nie je navyknutý na domáce práce, deti sú ešte malé a podobne. V prípade ochorenia otca chýba skôr usmernenie a ekonomické istoty, než praktické úkony, potrebné pre každodenný chod domácnosti. Vo všeobecnosti platí, že ochorenie otca znáša rodina lepšie, aj napriek tomu, že prináša zväčša ekonomické problémy.

So závažným ochorením dieťaťa sa rodičia vyrovnávajú veľmi ťažko. Táto situácia preštrukturuje väčšinou vzťahy tak, že choré dieťa sa dostáva do starostlivosti matky, ktorá v mnohých prípadoch býva s ním aj hospitalizovaná. Hrozí, že otec a ďalšie deti budú zanedbané, alebo otec nebude zvládať starostlivosť o ne. Preto, i keď je pravdepodobné, že matka sa vie najlepšie postarať o choré dieťa, je vhodné ak sa táto starostlivosť delí medzi manželov, prípadne sa k nej požívajú aj súrodenci. Stresy každého druhu môžu byť príčinou nereálnych požiadaviek dieťaťa, ktoré využívajúc svoju situáciu požaduje služby alebo veci, ktoré vzápätí odmieta. Takéto správanie nie je iba dôsledkom rozmazanosti, ale vyplýva skôr z úzkosti dieťaťa, ktoré nerozumie, čo sa s ním deje: prečo musí byť odlúčené od rodičov, podrobovať sa bolestivým zákrokom, držať diétu. Dieťa o svojich úzkostiach a depresiách nehovorí, treba ich vyčítať z jeho správania a podľa toho mu podať pomocnú ruku. Je preto zbytočné, aby sa v takýchto prípadoch rodičia obviňovali zo zlej výchovy a narúšali rodinné vzťahy hádkami.

Telesné ochorenie, najmä ak je dlhodobé a so zlou prognózou, mení - niekedy nepredvídateľne, rodinné vzťahy a nielen to: odkrýva ich silné a slabé stránky, učí rodinu novým spôsobom komunikácie, vyžaduje nový životný štýl, reviduje hodnotový systém rodiny a skúša charakter jej členov.

2. Psychická porucha v rodine

Teórie príčin psychických porúch prešli značným vývinom. Dnes môžeme konštatovať, že vznik týchto ochorení alebo porúch je podmienený tak geneticky, ako aj životným prostredím, výchovou, rodinnými vzormi a vzťahmi. Aj keď neraz vidíme prevažujúci vplyv jedného zo spomenutých faktorov, nemožno jednoznačne hovoriť iba o jednej príčine.

Výskyt psychickej poruchy sa v rodine zvyčajne spochiatku "ututľáva", a to bez ohľadu na to, či je postihnutý dospelý alebo dieťa. Je to obrana proti možnému obviňovaniu a negatívnym postojom okolia (psychické ochorenie znamená pre rodinu ešte stále v našich podmienkach značnú spoločenskú stigmatizáciu). Návšteva u odborníka sa realizuje zväčša až v štádiu plne rozvinutých príznakov, čo v prípade dospelých prináša značné problémy: podmienkou vstupu do psychiatrického zariadenia je dobrovoľnosť a pacient v psychóze sa často liečiť

nechce. Rodiny si neraz neuvedomujú, že vyčkávanie s liečbou psychotika prináša okrem priameho ohrozenia (sebapoškodenie hladovaním, suicídium, ohrozenie členov rodiny) aj ťažké dôsledky pre samotnú komunikáciu v rodine. Rodina totiž prijíma "chorobný" štýl komunikácie, aby redukovala tenzie psychotika a môže sa stať i to, že niektorý z jej členov "preberie" jeho bludné myslenie. Spomenuté sa týka najmä najťažších foriem psychických porúch - psychózy (schizofrénia, endogénna depresia, paranoidné psychózy, ai.), ktoré patria výlučne do starostlivosti psychiatra.

Komunikácia s duševne chorým jednotlivcom má spravidla 2 fázy: v prvej sa rodina snaží o zintenzívnenie kontaktu a "normalizáciu" správania. Ak sa to nedarí, chorý odmieta pomoc, ohrozuje podstatné hodnoty rodiny, "robí jej hanbu" svojim oblečením, správaním, návykmi, rodina sa ho snaží zbaviť (umiestnenie do ústavu, kúpa bytu...). Pre rodinu, kde napríklad ochorenie adolescent, často predtým šikovný a úspešný, napríklad na schizofréniu je často prijateľnejšie, ak prijme názor, že porucha vznikla ako dôsledok duševnej traumy alebo iných zvonka pôsobiacich faktorov. Tam, kde sa za pôvodcu ochorenia udáva povaha alebo procesy, prebiehajúce v mysli nezávisle od situácie, v ktorej sa chorý nachádza, má pacient nižšiu nádej na uzdravenie, pretože rodina ho odmieta.

V rodine neurotikov (neuróza sa dnes považuje nielen za následok narušenia medziosobných vzťahov, ale uznáva sa aj jej somatická a dedičná zložka) sa problémy znásobujú vzájomne narušenými vzťahmi. Ak sa rodičia sťažujú na neurotické správanie dieťaťa a odborník to potvrdí, riešenie treba hľadať nielen v liečbe dieťaťa, ale zapojiť do nej i celú rodinu. Interpersonálny rozmer neurózy má niekedy podobu tzv. druhotného zisku z ťažkostí. Znamená to, že neurotik tým, že prezentuje svoje ťažkosti (napr. strach z dopravného prostriedku), si získava náklonnosť členov rodiny a isté výhody (niekto ho vždy sprevádza na cestách). Takýmto správaním sa uzatvára bludný kruh a nádej na vyliečenie sa znižuje. Zmysluplné je preto vhodné poučiť a zapojiť do terapie aj rodinných príslušníkov.

3. Alkoholik v rodine

Je málo pravdepodobné, že primerane zrelá žena sa po dostatočne dlhej známosti vydá za alkoholika v rozvinutom štádiu. Ak totiž prijme argumenty typu: "prestanem piť kvôli tebe, po svadbe medzi kamarátov nepôjdem", alebo svoj vlastný: "keď ma ľúbi, prestane", svedčí to nie len o jej nezrelosti, ale aj neinformovanosti, prípadne o narušenom rodinnom vzore (napríklad sama pochádza z rodiny alkoholika). Vieme, že krátkodobá abstinencia pred svadbou nič neznamená. Sľuby ľudí, závislých na akejkoľvek látke nebývajú trvalé: nie sú schopní vysporiadať sa s problémami sami a potrebujú odbornú pomoc.

Častejšie sa stáva, že muž (alebo aj žena) sa stáva alkoholikom v manželstve. Vytváranie a udržiavanie vzťahov v manželstve je proces náročný a často aj bolestný. Vyžaduje okrem lásky i sebazápor, obetu, trepezlivosť, veľkorysosť, zodpovednosť, nachádzanie primeraných spôsobov komunikácie pri rešpektovaní slobody partnera. K tomu prispievajú ekonomické a iné problémy. Pre mnohých, nielen pre mužov, ale aj pre ženy, sa stáva pohár "priateľom" v ťažkých situáciách a odtiaľto je už iba krok k návyku.

Mnoho rodín naďalej žije s alkoholikom napriek tomu, že tento ohrozuje nielen fyzické a psychické zdravie rodiny, ale aj mravný vývin detí, ekonomicky rodinu rujuje a drží ju v neustálom strachu. Okrem agresivity sa alkoholizmus často spája so žiarlivosťou a podozrievavosťou. Matka sa preto niekedy spája s deťmi do koalície proti spoločnému nepriateľovi - otcovi. Vzťahy v takejto rodine nadobúdajú patologickú podobu a redukujú sa skôr na obranu. Láska, porozumenie, partnerstvo sa z nich neraz celkom vytrácajú. Pre prax je dôležité roz-

poznať príznaky závislosti na alkohole v skorých štádiách a už vtedy ponúknuť pomoc - odvykaciu liečbu, prípadne psychoterapiu pre otca, ale tiež inštrukciú pre matku a deti. Treba vedieť i to, že niektoré ženy nevedome svojim správaním "nútia" manželov ku konzumácii alkoholu.

4. Možnosti a podmienky praktickej pomoci

Dynamika vzťahov a celkové fungovanie rodiny sú závislé nielen od predstáv jej členov, ale aj od mnohých objektívnych faktorov. Pokiaľ situácia prekračuje bežné, alebo "zabehané" kompenzačné možnosti rodiny, rodina sa dostáva do krízy. Jedným z dôležitých spúšťajúcich faktorov krízy môže byť, ako sme už uviedli, vznik závažného ochorenia. Pre praktickú pomoc rodine v kríze je užitočné:

1. Mať prehľad o inštitúciách a odborníkoch, ktorí môžu v danom prípade zasiahnuť (psychológ, psychiater, alkoholológ, duchovný).

2. Ochotne sa porozprávať s postihnutým o jeho problémoch, prípadne pozvať na rozhovor aj členov rodiny; ak je to nutné rodinu navštíviť.

3. Orientovať postihnutých na hľadanie zmyslu vlastného utrpenia i utrpenia členov rodiny - orientácia na zmysel je základným predpokladom zvládnutia problému.

4. V prípade, že načas vypadne z rodiny matka, pomôcť nájsť vhodnú pomoc pri domácich prácach.

5. Pre praktické potreby zakladať svojpomocné skupiny (tvorené napríklad dôchodcami, matkami na materskej dovolenke, ai.), členovia ktorých sú ochotní pomôcť pri opatrovaní chorých, upratovaní a podobne.

6. Dať priestor pre svojpomocné skupiny abstijnúcich alkoholikov, rodičov neúplných rodín, rodičov detí s fyzickým alebo mentálnym postihnutím a iné neformálne skupiny, ktoré by sa organizovali na základe potreby vzájomnej pomoci a podpory.

7. V zmysle prevencie dbať o kvalitu prípravy na manželstvo a vzdelávanie dospelých i detí v tomto smere. Tu majú široké pole pôsobenia aj mimovládne organizácie, ktoré môžu realizovať projekty pomoci rodinám spôsobmi, ktoré doteraz neboli v našich podmienkach obvyklé ani možné.

Adresa autorky/Address: PhDr. K. Rašlová, Ferienčíkova 1, 81105 Bratislava

RODINA A PROBLÉM DROGOVEJ ZÁVISLOSTI A ALKOHOLIZMU

Peter Šulák

Ak 19. storočie môžeme nazvať storočím techniky a priemyselného rozvoja, tak 20. storočie okrem názvu "storočie atómu" možno označiť aj termínom "storočie drogy" (*Rubeš*). Súčasne s rozšírením výskytu drog a ich užívaním rastie počet závislosti a závislých toxikománov.

Rozvoj toxikománie v druhej polovici tohto storočia má u nás obdobné trendy ako v ostatných priemyslovo vyspelých krajinách a je sprevádzaný rovnakými negatívnymi sprievodnými znakmi - rast kriminality, pranie špinavých peňazí, aktivizovanie sa medzinárodného zločinu, atď. Medzi postihnutými pribúda žien a mládeže, a to stále nižších vekových ročníkov. Ak prednedávnom boli u nás drogami najmä niektoré lieky, v poslednom období sa presunul záujem jednoznačne na tvrdé drogy (heroín, kokaín, LSD, pervitin) a marihuanu. Táto sa prestáva dokonca za drogu považovať a rastie tlak na jej plnú legalizáciu.

U mládeže ide najmä o skupinovú zneužívajúcu a prechádza sa na aplikácie drog s razantným a rýchlym účinkom (heroín i.v.), bez ohľadu na možné následky, vrátane letálnych, ktoré sú medzi abúzermi väčšinou známe.

Motivácia pre užívanie drog sa líši od motivácie pre

abúzus alkoholu, ktorý najmä v prvej fáze predstavuje sociálne akceptovaný jav. Abúzus drogy sa vyznačuje tým, že droga získava novú, špecifickú funkciu. Ak užívanie alkoholu malo jednotlivca zaradiť medzi spoločenskú "normu", abúzus iných drog je správaním výrazne deviantným: udržuje jedinca mimo normu, vysúva ho na okraj spoločnosti. Tento konzumáciou drogy síce priamo nič nestráca, ale ani jej prostredníctvom netuží získať spoločensky pozitívne hodnotené ciele. *Straka a Strnadová (1985)* poukazujú na fakt, že dnešný mladý toxikoman nemá k abstinencii od drogy ani motívy biologické (strach pred somatickým poškodením), ani psychické (chýbajú silné hodnoty inkongruentné s hodnotou drogy), ani sociálne (chýbajú sociálne ciele a aspirácie). Ba práve naopak, v posledne menovanej oblasti je abúzus drogy podporovaný novými sociálnymi kvalitami toxikománie: jej organizovanosťou, programovosťou, vedúcou ku vzniku silno kohéznych skupín podobne stigmatizovaných jedincov.

Bruhn sa prikláňa k názoru, že abúzus drogy nie je epidémiou, súvisiacou len so sociálnymi zmenami, ale že ide o spôsob života, ktorý danému človeku pomáha istým spôsobom sa vyrovnáť so sebou samým, so svojou históriou. Iní autori, napríklad *Block a Goodman* poukazujú na to, že na abúzus drogy u mládeže je nutné sa pozerať ako na súčasť jej nového, požívateľného spôsobu života. *Bell a Champion* považujú abúzus drogy za určitú antisociálnu deviáciu, ktorá spolu s delikvenciou má vrchol v neskorých adolescenciách.

Prax v terapii a doliečovaní osôb, závislých od alkoholu a iných drog, dokazuje, že **rodina pacienta** je výrazne postihnutá negatívnym pôsobením toxikománie. Závislosť jedného člena rodiny pôsobí na rodinu ako na celok. Toxikoman v priebehu rozvoja závislosti naruší takmer všetky väzby v rodine. Stáva sa nositeľom a šíriteľom debaklu. V rodinách, postihnutých závislosťou niektorého z jej členov, dochádza k neprimeraným a patogénnym reakciám verbálnej i neverbálnej komunikácie, čoho výsledkom býva vzájomné neporozumenie členov rodiny, resp. hostilita. Pri poruchách v rodinnej komunikácii zisťujú *Straka a Strnadová*, že aj v rodinách s úplnou štruktúrou (v rodine boli obidvaja rodičia) prišlo k inverzii rodičovských postojov - matka bola priamy objekt úcty a sily, otec skôr objekt slabosti a bezprostredných pozitívnych citov.

Skúsenosti autorov s matkami toxikomanov majú skoro uniformný ráz - ide najčastejšie o osobnosti s výrazne hysterickými rysmi, u ktorých v dôsledku synovho "previnenia" vzniká buď hostilita, alebo kritičnosť, alebo pocit viny za výchovný neúspech, ktoré vedú k nezdravej submisivite. Matky toxikomanov vytvárajú pre deti situácie nasýtené emocionálnymi riešeniami, alogickými interpretáciami dejov, sadomasochistickým prežívaním nedorozumení. Najúspešnejšie sa stávajú pre synov identifikačným modelom, avšak v puberte je táto rola v rozpore s tzv. maskulínnou rolou, ktorú okolie od nich očakáva. A tak skutočne mnohí mladí toxikomani už svojím habitom pôsobia skôr feminínne - astenickí, s dlhými vlasmi, s množstvom dievčenských ozdôb, a rovnako aj ich záujmy majú skôr femínny ráz - namiesto realizmu symbolizmus, snenie a podobne. Chaos v percepcii sociálnych rolí sa nepriamo premieta i do skutočností, že svojich priateľov percipujú ako podobných alebo protikladných matkám, svoje partnerky podobné otcom. *Vojtík a Břicháček (1985)* zistili, že rodiny mladých abuzérov sú významne patogénnejšie ako rodiny zdravých adolescentov, ale i adolescentov, ktorí vyžadujú psychiatrickú pomoc, ale nezneužívajú návykové látky.

[...]

Rodina má svoju vlastnú históriu i funkciu, svoje špecifiká, ktoré nie sú totožné so špecifikami jednotlivých jej členov. Rodinu udržujú spolu intenzívne a dlhodobé väzby minulých zážitkov, sociálnych rolí, vzájomnej podpory a očakávaní. Tieto faktory sú stále v činnosti a pôsobia

v smere udržania rovnováhy - homeostázy (podľa Jacksona, 1957) rodinného systému. Mechanizmy, udržujúce rovnováhu, často súvisia s udržaním kontinuálneho systému a symetrických komplementárnych vzťahov.

[...]

Ak sa v rodine objavia u jedného člena prejavy poruchy, symptómy, napr. psychického ochorenia alebo závislosti, môže byť tzv. *identifikovaný pacient* nielen nositeľom choroby a jej symptómov, ale aj ukazovateľom širšej poruchy, ktorou rodina trpí ako systém.

[...]

I keď hlavným znakom existencie rodiny je kooperácia rodinné spolužitie sprevádzajú aj konflikty.

[...]

Konflikt v rodine možno chápať ako stretnutie dvoch alebo viacerých úplne alebo do určitej miery navzájom sa vylučujúcich protikladných snáh, síl a tendencií.

Tzv. *normálny konflikt* je interakciou, ktorá si vo funkčnej rodine vytvára svoje pravidlá. Tieto pravidlá sa z väčšej časti tvoria podľa typu rodinnej štruktúry. Rodina, ktorá je napríklad "zapletená" do práve prebiehajúceho konfliktu, nemusí nutne byť nestabilná. Ak reálne počíta s konfliktom, buduje si aj vlastné pravidlá, ako mu čeliť. Funkčné rodiny majú celý systém poistných ventilov, ktorými sa konfliktovým situáciám bránia, prípadne im prechádzajú.

Okrem bežného, normálneho konfliktu, poznáme aj tzv. *zhubný konflikt*, pri ktorom u jednotlivcov v rodine narastajú neurotizačné faktory. Zhubný konflikt nielenže nič nerieši, ale vytvára predpoklady k prechodu problému do chronicity. Konflikt dlhodobou pretrváva, rozvráca vzťahy v rodine, prerušuje interakciu a nastoluje, prípadne posilňuje negatívne vzťahy. Na vyvolanie zhubného konfliktu v rodine môže dať podnet jednotlivec, na jeho prehĺbenie a eskaláciu však potrebuje "spoluprácu" ďalších členov rodiny.

V oblasti problematiky závislosti od alkoholu alebo drogy a rodín, ktoré sú takto postihnuté, neraz môžeme uvažovať v tomto vzťahovom vzorci: ak je niekto v rodine (zvyčajne niekoľko rokov) závislý od alkoholu, či iných drog, tak mu túto závislosť rodina trpí a teda tým aj v istom zmysle umožňuje. Najčastejšie to býva hierarchicky najbližšie postavený človek (manžel, manželka, rodič). V takom prípade máme pred sebou nielen pacienta, závislého od alkoholu, resp. drogy, ale tiež jeho rodinu, ktorá mu roky závislosť niečím "umožňovala". *Matová (1982)* zistila, pacient, s ktorým sa stretávame už v rozvinutom štádiu závislosti, nie je jediným zdrojom problému, ale často to býva i jeho manželka so svojou vlastnou osobnosťou (neraz je "komplementárnym" doplnkom osobnosti pacienta), ich manželstvo býva od samého počiatku problematické.

[...]

Prehliadať závažnú poruchu správania alebo s ňou narábať nezodpovedajúcim spôsobom (tolerancia rodiny k užívaniu drog alebo alkoholu) znamená nechávať člena rodiny naďalej symptomatickým s tendenciou rozkladať rodinný systém. Rodiny s takouto poruchou majú závažné problémy pri vyrovnávaní sa s rôznymi vývojovými fázami rodinného života. Jednotliví členovia v rodine nemôžu uspokojivo komunikovať, vyhraňovať sa ako individuality a nakoniec závažným spôsobom trpia.

[...]

Ak schopnosti rodiny ako systému nemôžu dosiahnuť primeranú reguláciu a rovnováhu, môže v indikovaných prípadoch pomôcť rodinná terapia. Terapeutická úprava manželského a rodinného spolužitia vedie vo väčšine prípadov k citovej stabilizácii nielen jednotlivých členov rodiny, ale tiež rodiny ako celku, zvlášť jej celkového ovzdušia.

[...]

Záverom si dovoľím uviesť dva príklady, v ktorých

môže rodinná terapia zohrať významnú úlohu. Ide o tieto dve situácie v dysfunkčnej rodine: tzv. *rizikový otec* a *zlyhávajúci otec*.

Rizikový otec. V rodine postihnutej závislosťou jedného člena od alkoholu to býva najčastejšie muž, partner, otec, ktorý sa roky stával v rodinnom spoložití závislým na alkohole.

Ako vzniká rizikový otec? Rizikový otec má počiatky už vo výbere rizikového partnera. Je to taký muž, ktorého si manželka už vybrala ako rizikového, pretože "prehliadla" istú hranicu medzi tzv. *rizikovým* a *zakázaným* partnerom. ("Zakázaného" partnera definujeme ako alkoholika, extrémneho žiarlivca, diagnostikovaného hysterika, explozívneho psychopata, muža neprimerane závislého od rodičov, recidivistu, muža citovo oplošteného, extrémneho pedanta a podobne.) Rozdiel medzi zakázaným a rizikovým partnerom je v miere uvádzaných charakteristík.

[...]

Ak diagnostikujeme v rámci rodinnej terapie rizikového partnera, potom tiež vieme, že k jeho vzniku a prejavom sú potrební dvaja: ten, ktorý je nositeľom rizikovosti (rizikový muž) a ten druhý, ktorý mu túto rizikovosť umožňuje (žena). Toto je základný poznatok, ktorý tvorí základ pre rodinnú terapiu závislých.

Práca rodinného terapeuta sa začína už počas liečby pacienta, ale na intenzite nadobúda najmä počas jeho doľúčovania. Po úspešnej liečbe a pri trvalej abstinencii sa rôznym spôsobom menia aj viaceré prvky manželského a rodinného spoložitia.

[...]

Zlyhávajúci otec. Okrem prípadov rizikového a "zakázaného" partnera, ktorí sa pre manželstvo nehodia, môže si žena vybrať manžela, ktorý nepatrí do vyššie menovaných skupín, a predsa sa z neho stane zlyhávajúci otec. Zlyhávajúci otec môže byť napr. konzument, resp. začínajúci, ešte utajený pijan. Diagnostikovanie zlyhávajúceho otca slúži tak na odhalenie psychopatológie jeho osobnosti, ako aj na získanie vhladu do daného rodinného systému a do distribúcie rolí vnútri rodinnej štruktúry. V rodinnej terapii sa obvykle stretávame so 4 základnými typmi zlyhávajúceho otca:

1/ typ, ktorý sa pokúša obmedzovať autoritu svojej manželky v rodine, znevažuje ju, máva s ňou časté, nezriedka vážne konflikty. Pokúša sa previesť náklonnosť detí (najmä dcér) na svoju stranu, manipuluje s nimi v rodinnom zoskupení, používa ich ako prostriedok k presadeniu vlastných záujmov. Býva paranoidný, nespoľahlivý.

2/ typ, ktorý obracia svoje nepriateľstvo hlavne proti deťom - máva pocity žiarlivosti voči synom, pretože sa domnieva, že manželka im venuje neprimeranú pozornosť, ktorá by inak bola venovaná jemu. Býva naplnený sebaláskou, rád citovo vydiera.

3/ typ exaltovaného muža, ktorý má nadnesené predstavy o sebe. Býva neraz verejne úspešný, kariéra a vlastnému úspechu obetuje manželstvo i rodinné spoložitie. Deti od raného detstva žijú v predstavách, že nikdy nemôžu dosiahnuť výšiny úspechu svojho otca. Niekedy deti rozoznávajú falošnosť a plytkosť postojov týchto otcov a bývajú veľmi rozčarované.

4/ typ, ktorý v živote jednoducho zlyhal. Je v rodine bez autority a svoju mužskú rolu v rodinnom spoložití úplne potlačil. Totálne prijal dominanciu manželky, je pasívny, nezaújíma sa o deti, deti v ňom nemajú žiadnu oporu.

Zlyhávajúci otec svojim chovaním narúša základné vzťahy v rodine, spojené s jej existenciou ako celku môže preto spôsobiť závažný rozvrat rodiny. Otec je pevným článkom rodičovskej dvojice a v tejto roli je v rodine nezastupiteľný. Ak chýba, potom chýba aj prirodzená, vyvážená autorita. Deti z týchto rodín trpia neistým vzťahom k svojmu okoliu, k svetu. Pocity neistoty ich často sprevádzajú celým životom. Najmä však týmto deťom chýba ci-

tovej a rozumovej väzby na otca. To znamená mnohoznačný a mnohovrstvový vedomý i nevedomý vzťah k otcovi, prirodzená väzba na jeho prejavy v manželskej, mužskej a rodičovskej sfére. Dieťa máva ochudobnenú predstavu o sfére tých, čo v rodine vedú (otca spolu s matkou) a môže sa stať, že si na celý život poniesie nevyrovnaný vzťah k autoritám. Vo funkčnej rodine, ako upozornila V. Satirová (1977), sú otec i matka spokojní so svojím manželstvom a môžu pokojne a bez pocitu ohrozenia zaobchádzať s detskou úzkosťou. Matka je schopná dovoliť dieťaťu kladný vzťah k otcovi a otec podobný vzťah k matke. Obaja rodičia môžu dať dieťaťu jasne najavo, že k nemu majú svoj spoločný, láskyplný vzťah.

[...]

(Pozn. - [...] = redakčne krátené. Literatúra u autora. Adresa autora v redakcii.)

PHILOSOPHICAL PRINCIPLES OF THE CONCEPTION OF FAMILY BY JOHN PAUL II.

Anna Pajak

Collegium Medicum, Jagiellonian University, Kraków, Poland

The family, its conception, its problems and functions since long have been of great interest to the pope John Paul II. This is proved by a number of articles referring to this subject which were published by cardinal Wojtyła in sixties and seventies. Another sign of this interest is the founding of the Institute of Family in Kraków, in 1975.

Anthropological theory

First step of creating the family conception comes from the anthropological theory. It is strongly related to the theological assumption of the man being unique subject. It is a specific subject as well, since in this theory the man is both the mystery and the content of the mystery. There are two philosophical and theological ideas that are the basis of all pope's statements. First is the structure of God that became the man. Second is the christocentric theory - incorporation of the human nature by God in the person of Jesus Christ. For the pope, this incorporation is the source of human greatness.

The convergence of these philosophical and theological ideas leads to the question of relationship between human nature and human person. The answer to this question is brought by the personalistic conception of the man-person. The man-person is the central idea in anthropological and ethical views of the pope.

The person

The person is characterized by the following statement: "The man is a somebody - this makes him different from the rest of the surrounding world. The rest of the surrounding world is always a something. This feature prevents the man to become just a specimen of human kind."

The person is not equivalent to the reason, which is commonly regarded as feature that distinguishes the human individual. The man is always a person, he becomes a subject or an object according to his relations to someone else. This image of person implies the existence of constant tension between the needs of relationship to God and the needs of relationship to a community, e.g. to family. The selfdetermination, i.e. the free choice makes the inaccessible limit between one man and the others. It builds a human person. To be a human being is not orga-

nized by the objective attitude towards the surrounding world. It is governed by the subject which is somebody in relation to someone or something. The ethical order of John Paul II is based upon this general concept. This means that the main values are deduced from substance of a person, and not given to the man as a rule.

The ethics

The idea of personalistic norm is distant from the formalistic interpretation of the person. It implies the acceptance of the special value of a human person on the ethical level. This value is independent of practical usefulness of a human person. In contrary, it is the measure of human dignity. Furthermore, this idea assumes a positive relationship for the mankind of other people. A right reference for it is love. This is the second stage of the family conception building.

The theory of family composed of theological and philosophical converging elements can be derived from the documents of the Holy See. John Paul II referred to this subject in the exhortation "Familiaris consortio" and "Letter to the families". The attitude of the pope could be named as "philosophical faith". This faith is supported by the personalistic theory of man and by the christian theory of existence and activity of a man-person. The ethical assumptions originate from these two theories. John Paul II stated: "Ethics assumes anthropology. The truth about man lies at the origin of all moral rules of the mankind." In this way the documents quoted above can be regarded as a dialogue between the human person and the human nature rather than a collection of orders and prohibitions. They uncover the paradoxical structure of human existence, thinking and activity. They express a fight for the correct understanding of the man-person that is subjected to a christological perspective.

Sometimes John Paul II gives up the philosophy of the person. He points at a possible way of solving the problems by christian experience of the man directed towards God. It is probably an element of his theory which includes the assumption that a religious experience may save a man from internal frustration.

A family has a specific structure of persons. Every man in the family is important because he exists and because he is a specific person. The presence of the category of person makes possible the rejection of the traditional picture of the family that is based on the social nature of a man. Additionally it orders the structure of family in relation of a man towards something, someone, etc.

The persons form a community of persons - *communio personarum*. The life and activity of parents and children is a mutual gift from and to each other. The commu-

nity is different from the social group. It is rather a "way of living dominated by love, devotion, sacrifice and fulfilment".

Love, responsibility and freedom

The principle of love is applied by John Paul II in many questions. In case of the family it gains a fundamental and constitutional role. In the encyclical we read: "In a far-reaching perspective of matrimonial and family reality it must be pointed out that the essence and the task of family are ultimately defined by love". This gives rise to the idea of the "civilization of love".

Apart from love, responsibility is a second foundation of the marriage and family. According to John Paul II, the source of both love and responsibility is freedom. Freedom is one of the main categories of his philosophical and social ideas. In the encyclical "Redemptor hominis" he states: "The essence of freedom is enclosed inside of a person, it belongs to the nature of a person and it is a sign of its identity." The foundation of freedom is the transcendent dignity of man. A free man means a man that has the freedom of choice. A man without freedom would be enclosed in the natural environment, fully determined by its rules, deprived of his specific transcendence.

John Paul II sees his augustinian "major freedom" in three dimensions. As an act of creation of man by God - the freedom is given to the man. As a result of efforts of all people to create conditions of "opening-up" towards God. As a result of education for "common well-being" and responsibility.

The pope answers the question "what is freedom of man?" in the following way: "The freedom is what every of us discovers in himself together with responsibility". The responsibility appears when learning the truth one has to take an action. Responsibility forces to act in agreement with the truth and conscience. The responsibility, understood in this way, is a moral obligation according to the pope. Then, the freedom is an ability of selfdetermination of making choice in particular the choice between the good and the evil. The responsibility is not given to us, it develops in us for all life. In case of a family it makes possible to act in agreement with dignity of a human person. This is why responsibility is a fundamental category in the John Paul II philosophy.

In summary, the family conception of the pope includes: the aristotele-tomistic tradition, personalism and phenomenology as well as the theory of values of Max Scheler.

Address for correspondence: Dr. Anna Pajak, Collegium Medicum of the Jagiellonian University, Kraków, Poland

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 redakcie 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.Đuriš, A.Kapellerová, E.Kolibáš, Š.Krajčík, V.Krčmery ml., R.Korec, M.Kriška, 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 ■ Podávanie novinových zásielok povolené Riaditeľstvom pôšt v Bratislave, č. j. 1690-P zo dňa 15. 4. 1994 ■ 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

PRINTED IN SLOVAKIA

Číslo/Number 1

■ Od redakcie/Editorial <i>J. Glasa</i>	1, 8
■ Pôvodné práce/Original Articles	3
- Sponzorovaný biomedicínsky výskum prináša niektoré nové etické problémy/Sponsored Biomedical Research Brings With Some New Ethical Problems <i>M. Sámel</i>	3
- Zamyšlení nad některými problémy informovaného souhlasu v psychiatrii/Some Problems of Informed Consent in Psychiatry <i>T. Lajkep</i>	6
■ Etické komisie/Ethics committees	9
- Novelizovaná Lisabonská deklarácia Svetovej asociácie lekárov o právach pacienta/Revised Declaration of Lisbon on the Rights of the Patient <i>Svetová asociácia lekárov/World Medical Association</i>	9
- Činnosť Etickej komisie Martinskej fakultnej nemocnice v roku 1995/The Work of the Ethics Committee of the Faculty Hospital in Martin in the year 1995 <i>Ž. Fetisovová</i>	11
■ Etika v ošetrovatelstve/Ethics in Nursing	12
- Sestra ako zdravotnícky profesionál/Nurse as a Health Professional <i>F. J. Fitzpatrick</i>	12
■ Rubrika študentov/Works of Students	13
- Postoj lekára k telesne, duševne a zmyslovo postihnutým/Attitude of A Physician to the Handicapped <i>D. Chovan</i>	13
- Kedy začína ľudský život a jeho ochrana/When Does A Human Life (and Its Protection) Begin <i>S. Ostatník</i>	14
■ Retrospektíva/Retropective.....	15
<i>Medzinárodné sympóziu o medicínskej etike/International Symposium on Medical Ethics, Bratislava, 29. - 30. 5. 1992</i>	
- Etika lekárniky/Ethics of the pharmacist <i>J. Sýkora, S. Szücsová</i>	15
- Bioethics and Christian Moral Conscience /Bioetika a kresťanské morálne svedomie <i>G. J. Woodall</i>	16
- Niektoré eticko-psychologické aspekty interpersonálnych vzťahov v zdravotníctve/Some Ethical-Psychological Aspects of Interpersonal Relationships in Health Care <i>E. Heftýová</i>	18
■ Plánované podujatia/Forthcoming Events	8, 19

Číslo/Number 2

■ Od redakcie/Editorial <i>J. Glasa</i>	1, 15
■ Pôvodné práce/Original Articles	2
- Some Remarks on Immorality of Euthanasia /Niekoľko poznámok k nemorálnosti eutanázie <i>M. Munzarová</i>	2
■ Retrospektíva/Retropective.....	4
<i>Medzinárodné sympóziu o medicínskej etike/International Symposium on Medical Ethics, Bratislava, 29. - 30. 5. 1992</i>	
- Scientific Health Care in a Christian Perspective /Vedecká zdravotnícka starostlivosť v kresťanskej perspektíve <i>B. M. Ashley</i>	5
- Homo patiens: étos lekárskeho povolania a etická výzva súčasnosti/Homo patiens: Ethos of the Medical Profession and Contemporary Ethical Challenge <i>P. Korený</i>	10
- Medicínska etika a sexuálna výchova/Medical Ethics and Sex Education <i>L. Lencz</i>	11
- Lékařská stávká/Strike of Doctors <i>A. Váchová</i>	12
- Problémy s pojmom humanizácie psychiatrie /Problems with the Notion of the Humanization of Psychiatry <i>J. Fleischer, E. Kolibáš, I. André,</i>	

<i>T. Čaplová, M. Kráľová, I. Žucha</i>	13
■ Instructions for Authors	15
■ Objednávka časopisu/Subscription Form	16

Číslo/Number 3

■ Pôvodné práce/Original Articles	1
- Etické aspekty skrínungu Alzheimerovej choroby /Ethical Aspects of Screening of Alzheimer's Disease <i>R. Pullmann, L. Šoltés</i>	1
- Etické aspekty starostlivosti o starých ľudí /Ethical Aspects of the Care of the Elderly People <i>K. Bošmanský</i>	3
■ Dokumenty/Documents	4
- Etický kódex farmaceutického výrobcu v Slovenskej republike <i>Asociácia farmaceutických výrobcov v Slovenskej republike/Ethical Code of Pharmaceutical Manufacturer in the Slovak Republic Association of Pharmaceutical Manufacturers in the Slovak Republic</i>	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 <i>A. Sutton</i>	7
- Projekt "Ľudský genóm" a jeho etické aspekty /Human Genome Project and its Ethical Aspects <i>R. Pullmann, K. Bošmanský, M. Janitor, M. Sámel</i>	10
- Ordinary and Extraordinary Means of Prolonging Life/Zvyčajné a mimoriadne prostriedky predĺženia života <i>H. Watt</i>	12
- Mission of the Physician and Euthanasia /Poslanie lekára a eutanázia <i>K. Šipr</i>	14

Číslo/Number 4

■ Pôvodné práce/Original Articles	1
- Discriminating Against Children with Handicapping Conditions (1)/Diskriminácia handicapovaných detí (1) <i>S. M. Pueschel</i>	1
- Etické problémy v detskej kardiológii/Ethical Problems in Paediatric Cardiology <i>V. Milovský</i>	4
■ Materiály z kurzov/Course Materials	7
* International Course on Medical Ethics: Ethics of Family Health and Care, Bratislava, 2. - 4. 9. 1994	
- Ethics of Family Health and Care (Brief Reminder)/Etika zdravia rodiny a starostlivosti o rodinu (Krátka pripomenka) <i>J. Glasa</i>	7
- Rodiny s deťmi s Downovým syndrómom /Families with Children with Down's Syndrome <i>M. Šustrová</i>	8
- Eschatologické prístupy a ich uplatňovanie v rodine/Eschatological Approach and its Use in the Family <i>L. Scheidová</i>	9
- Vplyv choroby na dynamiku rodinných vzťahov/Influence of the Disease on the Dynamics of the Family Relationships <i>K. Rašlová</i>	11
- Rodina a problém drogovej závislosti a alkoholizmu/Family and the Problem of Drug Addiction and Alcoholism <i>P. Šulák</i>	12
- Philosophical Principles of the Conception of Family by John Paul II. /Filozofické princípy pojmu rodiny u Jána Pavla II. <i>A. Pajak</i>	14
■ Kumulatívny obsah 3. ročníka (1996)/Cummulative Contents of Volume 3 (1996)	16