

MEDICÍNSKA ETIKA & BIOETIKA

MEDICAL ETHICS & BIOETHICS

ČASOPIS
PRE
MEDICÍNSKU ETIKU
A BIOETIKU

JOURNAL
FOR
MEDICAL ETHICS
AND BIOETHICS

ISSN 1335-0560

BRATISLAVA, SLOVAK REPUBLIC
Autumn - Winter 2000 Vol. 7 No. 3 - 4

OBSAH / CONTENTS

■ Bioetika pre 21. storočie. [Bioethics for the 21st Century.] (Editorial) J. Glasa.....	1, 2
■ Pôvodné práce/Original Articles	3
- Genomic and Stem Cell Therapies: Concerns for Secular and Religious Ethics. [Liečba genómu a liečba s využitím kmeňových buniek: problémy pre sekulárnu a náboženskú etiku.] G. Magill	3
■ Etika v ošetrovateľstve / Ethics in Nursing	6
- Praktický prístup k riešeniu etických problémov v ošetrovateľskej praxi. [Practical Approach to Ethical Problems in Nursing Practice.] J. Glasa	6
■ Dokumenty/Documents	13
- WMA Declaration of Helsinki, October 2000. [Helsinská deklarácia Svetovej asociácie lekárov.]	13
- Recommendation 1418 (1999) on the Protection of the Human Rights and Dignity of the Terminally Ill and the Dying. Parliamentary Assembly of the Council of Europe [Odporúčanie č. 1418 (1999) o ochrane ľudských práv a dôstojnosti terminálne chorých a umierajúcich. Parlamentné zhromaždenie Rady Európy.]	15
- Declaration on the Production and the Scientific and Therapeutic Use of Human Embryonic Stem Cells. Pontifical Academy for Life [Deklarácia o príprave a vedeckom a terapeutickom využití ľudských embryonálnych kmeňových buniek. Pápežská akadémia pre život]	16
■ Konferencie / Conferences	18
- 5. Svetový kongres bioetiky [5th World Congress of Bioethics - "Ethics, Law, and Public Policy"], Londýn, 21. - 24. 9. 2000 J. Ďačok ...	18
- Medzinárodná konferencia bioetiky - "Etické komisie v strednej a východnej Európe" [International Bioethics Conference - "Ethics Committees in Central & Eastern Europe"], Bratislava, 26. - 27. 10. 2000 S. Gubová, J. Glasa	19
■ Súhrnný obsah ročníka 7/2000 - Cummulative Contens, Vol. 7/ 2000	20

OD REDAKCIE / EDITORIAL

Bioetika pre 21. storočie¹

Milí priatelia,

December 2000

stretávame sa na stránkach nášho spoločného časopisu vo veľmi zvlášnom čase: na prelome dvoch storočí, ktorý je súčasne i zriedkavým striedaním tisícročí. Pripomína nám pomíňajúci charakter našej osobnej existencie v tomto svete, ako ho poznáme a zažívame, istú relativitu našich každodenných starostí, námah, ambícii, príkori, úspechov i prehier. Ozaj, všimnú si nebeské hviezdy a galaxie ten nás neobyčajný prelom časov? A ako sa asi pozerajú vesmírne svety na našu „dôležitú“ dobu?

Ako sa bude javiť „naše“ 20. storočie o takých, povedzme 50, 100 alebo 1000 rokov? Storočie vedy a techniky, letov na Mesiac, antibiotík a AIDS, „Všeobecnej deklarácie ľudských práv“ a dvoch svetových vojen, „sexuálnej revolúcie“ a antikoncepcnej pilulky, hippies i Rodinovho „Mysliteľa“; storočie úspešných transplantácií orgánov, rozvoja kardiológie a preventívnej medicíny, umelých obličiek, „detí zo skúmvavy“, umelého potratu i úspechov neonatológie; storočie opakovaneho odsúdenia i novej legalizácie eutanázie, rozvoja paliatívnej medicíny a zakladania hospicov, vrcholiacej populácej explózie a začínajúcej populácej implózie; storočie neslýchaného plytvia a konzumu, hladu a biedy, masakier a etnických čistiek, virtuálnej reality a internetu, skutočnej vojny splývajúcej s hrou počítačov a mediálnou senzáciou; storočie atómovej bomby i Černobyľu, ochrany prírody a neslýchaných ekologických katastrof, „Bioetickej konvencie“ i ekoterorizmu, vzostupu a pádu totalitných režimov, masového rozšírenia drog a neslýchanej prosperity i moci farmaceutických gigantov; storočie rozlúštenia genetického kódu i genómu človeka, eradikácie varioly a miliónov umierajúcich na podvýživu a ľahko liečiteľné infekčné choroby; storočie televízie a masovokomunikačných prostriedkov i „Veľkých bratov“ podľa Orwella, zápasov o slobodu, demokraciu, pravdu a

¹ English text see on p. 2.

(pokračovanie na s. 2)

spravodlivosť, diela Matky Terezy z Kalkaty; či storočie zrodu a rýchleho vývoja bioetiky...?

Na konci 20. storočia sa bioetika stala významnou akademickou disciplínou, ba dokonca akýmsi intelektuálnym spoločenským hnutím. Problémy, ktoré sa podujala riešiť sa jej príčinením nezmensili, ba ich počet i závažnosť neustále narastá. Vedecký, technický a technologický pokrok predbieha aj tie najsmelšie predstavy prognostikov a autorov literatúry *science-fiction*. Schopnosť, pothotovosť a ochota zodpovednej rozumovej reflexie morálnej dimenzie týchto nových skutočností neraz zaostáva v hĺbke, presvedčivosti i plynúcom čase. Jej vplyv i hlas na trhu senzácií sveta prehlušujú iné priority a iné záujmy...

Aj samotná bioetika sa nie vždy dokázala ubrániť zvodom popularity a populizmu, lákavým reflektorom médiálnej slávy, ani vplyvu zdánlivu všemocnej moci peňazí. V prostredí morálneho pluralizmu a rozšíreného morálneho relativizmu si ľahko hľadala a ešte stále iba hľadá potrebný pevný základ pre svoju azda najvýznamnejšiu, „historickú“ úlohu, pre svoje poslanie i dôvod existencie v lokálnom aj globálnom kultúrnom priestore 21. storočia: byť svedomím človeka i ľudstva, ukazovateľom smeru i majákom na azda najhálivejších mravných i existenciálnych križovatkách, aké doterajšia história života i Človeka na našej Zemi pozná...

Je náročnou úlohou bioetiky na prahu nového storočia, aby proti všetkej neduživosti, pochybovaniu, zlému vukuviu i pesimizmu post-totalitného a post-moderného myslenia časti súčasnej intelektuálnej elity zodpovedne hľadala primerané východiská i spoľahlivé smerovanie pre novú analýzu, ale predovšetkým pre ucelenú, plnokrvnú syntézu odvážneho a optimistického morálneho pohľadu vpred, tam, kde sa ešte len ukazujú prvé zore prichádzajúceho nového sveta... Ani 'slovenská bioetická škola', ani nás časopis, ale ani vy, vážení čitatelia a čitateľky, by ste pri tomto náročnom i zaujímavom hľadaní odpovedí na odveké i celkom nové „otázky života a smrti“ v tomto novom, „našom“ 21. storočí nemali chýbať.

Mnoho dobrých, požehnaných rokov, dostatok dobrých a kvalitných stránok na čítanie i príležitosť na premyšľanie a hľadanie zmyslu, dobra a ozajstného ľudského šťastia - a vôbec: všetko dobré, priatelia!

Dr. Jozef Glasa

Bioethics for the 21st Century

Dear friends,

December 2000

we meet at the pages of our journal at a very special, distinguished moment of time: at the turning point of two centuries, which is at the same time also a rare moment of turning of two milenia. This remembers to us a passing on character of our personal existence in this world we know, some relativity of our everyday's worries, troubles, efforts, ambitions, successes and failures. By the way, will the stars and the galaxies of the Universe note this extraordinary, important turning point of the human time? And how would they see our era, such important in our own eyes?

How will „our“ 20th century be seen in, say, 50, or 100, or even 1000 years? The century of science and technology, journeys to the Moon, antibiotics and AIDS, „General Declaration of Human Rights“ and the two world wars, „sexual revolution“ and the contraceptive pill, hippies and the „Thinker“ of Auguste Rodin; the century of successfull organ transplantation, developments in cardiology and preventive medicine, artificial kidneys, „test tube babies“, legalisation of abortion and unprecedented developments in neonatology; the century of repeated condemnation and legalisation of euthanasia,

development od palliative medicine and global hospice movement, culminating population explosion and incipient population implosion; the century of unprecedented consume of the rich and of squandering, the one of mass hunger and poverty, massacres and ethnic cleansing, virtual reality and internet, real war mixed with the apparent computer play and brutal media coverage; the century of the atom bomb and Tchernobyl tragedy, nature preservation and huge man-made environmental disasters, „Bioethics Convention“ and eco-terrorism, the rise and fall of totalitarian regimes, the mass spread of drug addiction and of the medicinal drug explosion; the century of revealing of the genetic code and reading of the human genome, eradication of variola, the millions dying from infectious diseases for which relatively inexpensive treatments exist; the century of television and mass media - and of „Big brothers“ according to G. Orwell, struggles for freedom, democracy, truth and justice, the work of Mother Theresa from Calcutta; or the century of birth and rapid development of bioethics... ?

In the end of the 21st century, bioethics has become an important academic discipline, even a kind of intellectual social movement. Problems, that she has aimed to resolve, however, have not grown smaller or more simple: their number and complexity is even growing rapidly. Scientific and technological progress is heading far beyond the most crazy imagination of scientific prognosters and authors of science-fiction literature. The ability, readiness and willingness to an appropriate rational reflection of the moral dimensions of new realities often lag far behind in time, or depth, or in being convincing enough for the general lay public. Its influence and voice is usually suppressed in the marketplace of the world issues of importance by another priorities or by other interests.

Even bioethics itself was unable to stay always free from the temptations of popularity and populism, media power and fame, and from the ubiquitous power of money. In the present cultural environment of moral pluralism and even moral relativism, bioethics has eagerly, but with limited success so far, been looking for a common, firm ground and a point of departure in which to root and from which to carry out its most important, maybe „historical“ mission to perform in the local and global cultural milieu and life of the 21st century: to be the conscience of man and the mankind, to become the pointer and the lighthouse at the most difficult and dangerous moral and existential crossroads ever walked through by man in the history of life and mankind on the Earth...

It is an important and challenging task of bioethics at the beginning of the new century, to be eager and able - despite all emaciation, doubts, bad taste and pesimism of the post-totalitarian and post-modern way of thinking of a good part of the contemporary intellectual elite - in looking for appropriate background and pointing the paths for a new analysis, but even more for the comprehensive, 'fullblood' synthesis of a courageous and optimistic view forwards, overthere, where the first signs of the coming dawn of the new world become to appear in the darkness...

Neither 'slovak bioethics school', nor our journal, but also neither you, distinguished readers, should stay aside in this exciting-to-be enterprise of looking for the novel answers to both the ancient and brand new „questions of life and death“ in this new, „our“ 21st century.

Many good, blessed years of courage, hope and joy; many good pages of our journal to read and to think through; plentitude of good occasions to think and looking into and for the meaning, the good, and for the real human happiness - in short: all the good, dear friends!

Dr. Jozef Glasa
Editor

GENOMIC AND STEM CELL THERAPIES: CONCERN FOR SECULAR AND RELIGIOUS ETHICS

Gerard Magill

Center for Health Care Ethics, Saint Louis University, St. Louis, MO, USA

Abstract

The essay discusses significant ethical issues that are emerging with the development of genomic therapies and stem cell therapies. The analysis considers some crucial issues aligned to genomic therapies through the lens of secular ethics and other threshold issues aligned to stem cell therapies through the lens of religious ethics. The purpose is to illustrate how both secular and religious ethics can make significant contributions to the new technologies associated with genomic and stem cell therapies.

Key words: stem cells, genomic therapy, secular and religious ethics.

Introduction

Recent breakthroughs in molecular medicine and the astounding technique of somatic cell nuclear transfer have generated great expectations both for genomic therapies and stem cell therapies. Mapping techniques in molecular medicine have brought us the first draft of the human genome. And mastery of somatic cell nuclear transfer has enabled us to research the amazing potential of human stem cells. These micro-technologies also raise significant questions for secular and religious ethics. This essay provides an overview of the main concerns that require ethical discourse for these therapies. The first part of the essay relates genomic therapies to secular ethics; and the second part of the essay relates stem cell therapies to religious ethics. The purpose here is simply to illustrate how both secular and religious ethics can make significant contributions to the emerging technologies associated with genomic and stem cell therapies.

Mapping the Human Genome

To begin, a definition of terminology may help. Genetics refers to gene inheritance, traits, and mutations over generations. Genomics refers to the systematic identification and analysis of human genes and their functions, such as tracing the molecular pathway between a mutation and tumor.

At the end of June 2000, in a combined ceremony that included the United States government's *Human Genome Project* and *Celera Genomics* from the private sector, the completion of the first draft of the human genome was announced. And even before this first draft, exciting genetic therapies had been in the news.

For example, on September 2, 1998 the *Advisory Committee* of the U.S. *Food and Drug Administration* recommended approval of a drug called *Herceptin* for women with advanced breast cancer. Made by *Genentech*, based in San Francisco, this drug marked the long-awa-

ted beginning of a new wave of molecular based drugs. This is a genetically engineered drug for the treatment of patients whose breast cancer has metastasized. The crucial change in this type of drug is that while chemotherapy kills fast-multiplying cells (both healthy and cancerous), *Herceptin* targets the genetic alteration linked to the cancer. Since 1998 there has been a remarkable acceleration in genetic science and technology that is likely to transform the landscape of treating disease as we currently understand it today. There are many examples of private sector research on genomic therapies: *Genzyme* is working on Gaucher's disease; *Genentech* is focusing upon clots; *Pfizer* is working on the EGF receptor for cancer; *Glaxo* is specializing in diabetes and psoriasis; and *Genset* is examining schizophrenia.

The first gene therapy protocol was presented to the U.S. *Human Gene Therapy Subcommittee* on September 14, 1990. This was the first officially sanctioned human gene-therapy experiment. The experiment was to treat a 4 year old girl with adenosine deaminase (ADA) deficiency by providing the missing gene that produces the critical enzyme (*adenosine deaminase*). Optimistic outcomes have been reported in the subsequent literature. Since then, the target diseases have included: cancers; HIV/AIDS; genetic diseases (e.g., cystic fibrosis); and many other diseases (e.g. rheumatoid arthritis, cardiovascular disease, liver fibrosis, viral infections etc). Breakthroughs are occurring with increasing frequency as evidenced when researchers identified the *Reed-Sternberg* cell of Hodgkin's Lymphoma. The science of the human genome (genomics) is developing at an amazing pace through the combination of automated gene-sequencing technology and super-computers. The race is on between the Government's *Human Genome Project* and private sector industry to complete the final draft of the human genome.

This progress in molecular medicine raises significant ethical questions for the secular domain. Fortunately, in the United States there has been a concerted effort to integrate ethics discourse into the technological advances of genomic science. To understand this focus upon ethics it helps to recall the main objectives of the U.S. government's *Human Genome Project*. These objectives include the following: spelling out the 3 billion bases in the human genome with an accuracy of above 99.99%; sequencing the human DNA in all 100,000 genes and making the sequence affordable; and providing accessibility of the human DNA sequence via databases within 24 hours [1]. To accomplish these objectives the U.S. government's *Human Genome Project* has several priority areas, as follows: large scale sequencing; functional analysis of the human genome; pursuing genetic variations and genome informatics; enhancing genome research training and career development; and studying the ethical, legal, and social implications of the project [2].

The last item in the list of priorities encapsulates the adherence of the U.S. government's *Human Genome Project* to ethical principles. As long ago as February 1985 the National Institutes of Health (NIH) *Human Gene Therapy Subcommittee* identified seven points to guide the design of genetic protocols: „Points to Consider in the Design and Submission of Human Somatic-Cell Gene Therapy Protocols.“[3] These seven points implemented general ethical principles that have been adopted widely in the United States: the ethical principles of beneficence, fairness, and respecting patient autonomy. The NIH seven points for gene therapy protocols integrate these ethical principles by addressing the following questions. (1) What is the disease to be treated? The point here is that the disease or condition should be serious or life-threatening. (2) What alternative treatments are available? Here, gene therapy may be avoided if there are alternatives at reasonable cost with minimal side effects.

(3) What is the potential harm of the intervention? The harm should be assessed with regard to the relevant data, for example from preclinical studies; moreover, attention must be given to the reliability of the vectors that deliver the therapy to avoid infection. (4) What is the potential benefit of the intervention? Again, based especially on preclinical studies, there must be a probability of benefit to the patient combined with a rigorous scientific design for the research. (5) How will selection occur in a way fair to all candidates? The point here highlights the reality that a fair selection process is more difficult to establish for prevalent conditions. (6) How will voluntary and informed consent be solicited? This point addresses the widely recognized problem of conveying adequate knowledge that can be comprehended by the patient in a field where science is so complicated. (7) How will privacy and confidentiality be preserved?

Of course, ethical discussion alone will not prevent errors and mistakes, so governments need to continue their regulatory oversight of this fast-changing landscape. An obvious reason for such oversight was abundantly evident after the unfortunate case of the first reported gene therapy death in the United States. On September 10, 1999, Jesse Gelsinger died in a gene therapy trial at the University of Pennsylvania. This young man died with severe immune reaction to an experimental genetic therapy virus for an inherited liver disease. His family filed law suit in September 2000 alleging fraudulence and negligence in recruiting this patient - and this included the first law suit against a medical ethicist in the US. The suit was settled out of court in November 2000 [4].

The need for government oversight and social consensus in the development of new therapies will become increasingly important as new technologies emerge. Such oversight and consensus seems urgent in the emerging arena of stem cell research. This consensus building needs to include religious ethics because the fundamental respect for human life is unavoidably entangled in embryonic stem cell research.

Developing Stem Cell Therapies

On August 23, 2000 the National Institutes of Health announced new guidelines to permit stem cell research derived from human embryos [5]. This astounding decision raises serious concerns in both the foundational and medical aspects of health care ethics. At the levels of foundational ethics and of medical ethics, the NIH decision constitutes an unfortunate assault on human life that pursues medical therapies for patients with disease or disability at the price of destroying or discarding human embryos. To analyze the impact of the NIH guidelines upon human life it can be helpful to consider the religious perspective of Catholic ethics that upholds the respect for life so strenuously. It is no surprise that the Vatican and the U.S. Bishops have focused upon this basic problem of respecting human life [6]. To clarify the ethical quandary here the essay considers the impact of the NIH guidelines upon the delivery of Catholic health care in the United States.

On the surface there may appear to be little immediate impact insofar as Catholic health care will prefer not to become involved with embryonic stem cell *research*. But closer scrutiny suggests that Catholic health care will have great difficulty avoiding the issue when stem cell *therapies* emerge. Unlike other ethical quandaries about human life, such as abortion, it will be much more difficult for Catholic health care to keep clean hands with regard to stem cell therapies. After all, by avoiding abortion one service is declined. But what will happen if Catholic health care declines using an array of stem cell therapies that may stretch across the continuum of care,

from neurological diseases to cancers to transplants? And if Catholic health care opts not to use these new therapies when they are developed, will others in the secular or the for-profit arena have such a competitive edge that Catholic health care will no longer be financially viable? Simply, the NIH guidelines have far-reaching consequences for the continuance of Catholic health care - especially when it seems likely that extensive clinical trials on stem cell therapies might begin within 3-5 years time.

The really tricky dilemma, then, that is raised by the NIH guidelines is not whether Catholic health care should pursue embryonic stem cell *research* - of course it will far prefer not do so because of the respect for the human embryo. Rather, the dilemma is whether Catholic health care may avail itself of the stem cell *therapies* that are will result from this research, especially if those therapies so permeate clinical practice that Catholic health care could not compete effectively without using them. There is an important principle in ethics that may shed light on this unfortunate scenario - the principle of cooperation. This principle forbids formal cooperation that entails intending the wrongdoing of others (such as the destruction of human embryos after harvesting embryonic stem cells). But the principle can permit material cooperation with the wrong doing of others in circumstances that genuinely limit moral freedom. Could the use of stem cell therapies by Catholic health care be justified by appeal to the principle of material cooperation? To address this question properly it is important to grasp the significance of stem cell research in modern medicine.

In 1998, U.S. scientists refined the method to isolate and culture human embryonic stem cells. Using the technique of somatic cell nuclear transfer that was pioneered by the Roslin Institute in Scotland to clone the renowned ewe Dolly (in 1997), scientists in a laboratory at the University of Wisconsin-Madison isolated and cultured human embryonic stem cells for the first time. Then, during summer 2000, another team of U.S. scientists announced some success with adult bone marrow stem cells. The advantage of stem cells is that they have the versatility to be reprogrammed to grow other kinds of bodily organ or tissue. If stem cell research facilitates organ regeneration the annual death rate of nearly 4,000 patients awaiting transplants in the U.S. can be reduced significantly. And stem cell therapies might include growing neurons to replace nerve cells in the brain or nurturing pancreatic cells to produce insulin for diabetics. These therapies may cater for conditions far beyond our reach today: Alzheimer's, Parkinson's, multiple sclerosis, spinal cord injuries, and many cancers [7]. Of course, it is honorable for science to enhance the human condition in this way. However, ethics must ask science to consider the means used to accomplish its end of benefiting humanity - ethics forces us to question whether we ought to pursue the benefits and therapies of stem cell research that may save human lives by means that destroy human embryos?

The NIH guidelines permit federal support, with taxpayer funds, for research on stem cells from human embryos that are unavoidably destroyed in the process of harvesting the cells. These guidelines seem to evade the spirit of a U.S. Congressional ban on this matter. Since 1996, Congress in its Appropriations Bill for the Department of Health and Human Services has forbidden the use of federal funds for research in which „embryos are destroyed, discarded or knowingly subjected to risk or injury.“ Technically, the NIH guidelines do not violate this prohibition because the agency's researchers will not extract the stem cells. That is, NIH researchers must obtain these stem cells only from other agencies, typically via private companies that extract the stem cells from

aborted fetal tissue or from frozen embryos earmarked for destruction in fertility clinics. This stance by the NIH appears to be calling upon the principle of cooperation. That is, the NIH tries to create a distance between other agencies that harvest the stem cells from embryos and the use of the stem cells by NIH funded researchers. Nonetheless, it is difficult to argue that research on embryonic stem cells is not morally complicit with the destruction of the embryo from which the cells were harvested. The question that Catholic health pursues is whether its future use of stem cell therapies derived from this research also would be morally complicit with the wrongdoing of destroying human embryos.

Another case that seems similar to this situation may shed some light. Several decades ago, cells derived from aborted fetal tissue were used in the development of vaccines. The production of vaccines today, such as for hepatitis A, uses the cell line derived from the isolation of those original cells. Health care today can use these vaccinations by legitimately calling upon the principle of material cooperation. Because only the cell line is used today, not fetal tissue, the development of beneficial vaccines is sufficiently distant and distinct from the originating fetal cells as to avoid the charge of moral complicity with the original abortion. This situation is very different from the scenario that develops therapies from stem cells actually harvested from human embryos. Catholic health care will be very attentive to the relation between stem cell therapies and the destruction of human embryos. Because of the dramatic problem that will arise from therapies developed from stem cells that required the destruction of human embryos, Catholic health care needs to adopt a proactive stance with regard to this new research. Two important steps are worth pursuing.

First, from the perspective of science, stem cell research can be an honorable undertaking. But this research must be pursued via avenues that do not raise the ethical quandary of destroying human embryos. For example, cells can be harvested from umbilical cord blood or human placentas - scholarly reports suggest these are rich resources of stem cells. Also, science needs to pursue resources for adult stem cells, such as bone marrow stem cells that replenish red and white blood cells daily. These stem cells may not be as versatile as embryonic cells. But by following the high road of ethics, biotechnology may make discoveries that cannot yet be imagined. There may be alternative ways to harvest versatile stem cells without having to destroy human embryos.

Second, from the perspective of ethics, a policy debate about using embryonic stem cells needs to be fostered. What a pity if ethical discourse on stem cell research is short-circuited! Skirting this debate in the U.S. is destined at best to create friction between Congress and the NIH and at worst to widen the chasm between science and society. What a pity if these technological marvels proceed in the long shadow of ethical compromise! Developing stem cell therapies that entail destroying embryos is destined to further fragment the delivery of care by increasingly separating patients and providers on grounds of conscience.

However, engaging a policy debate on stem cell research can help to bridge biotechnology and ethics. Each step on this bridge will determine the next. Already Britain is considering legislation to clone human embryos for stem cells - who would have thought this Brave New World scenario would be here so soon! Britain's government announced it would propose legislation that would go beyond its current approval of using human embryos for stem cell research: the new legislation will permit cloning of human embryos for medical research while retaining the current ban against implantation to create babies. Previously, in 1990 Britain's „Human Fertilisation

and Embryology Act“ permitted some targeted research on embryonic tissues obtained via aborted fetuses or spare embryos from in-vitro fertilization techniques. In August 2000, after Britain's Chief Medical Officer Liam Donaldson endorsed research on embryonic stem cells for tissue and organ regeneration, the government announced it would submit legislation to parliament in the next session [8].

It is evident that stem cell therapies will pose a serious challenge to the continuance of Catholic health care within a few years time. If the principle of cooperation will not justify the use of stem cell therapies because they are complicit with the destruction of human embryos, then Catholic health care may find itself unable to compete in a delivery environment that uses such therapies across the continuum of care. Faced with this specter of the sudden demise of Catholic health care, now is the time to engage a policy debate on the NIH guidelines. If Catholic health care sits back considering federal funding for embryonic stem cell research as mostly a problem for scientists in other facilities, a strategic mistake will be made that may effectively unravel its future viability.

Conclusion

Medicine is on the cusp of developing a vast array of genomic therapies and stem cell therapies based on breakthrough discoveries in molecular medicine and somatic cell nuclear transfer. These micro-technologies raise significant questions for secular and religious ethics. The essay has discussed this emerging scenario by considering some crucial issues aligned to genomic therapies through the lens of secular ethics and by considering other threshold issues aligned to stem cell therapies through the lens of religious ethics. The purpose has been to illustrate how both secular and religious ethics can make significant contributions to the new technologies associated with genomic and stem cell therapies.

References

- [1] See, Francis S. Collins, M.D., Ph.D., „Shattuck Lecture—Medical and Societal Consequences of the Human Genome Project,“ *The New England Journal of Medicine* (July 1, 1999): 28-37. [2] See, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/98plan/elsi> [3] For an analysis of the NIH seven points, see, LeRoy Walters and Julie Gage Palmer, *The Ethics of Human Gene Therapy* (New York: Oxford University Press, 1997), 148-49. [4] „Family Settles Suit Over Teen's Death During Gene Therapy,“ *The Wall Street Journal* (November 6, 2000): B6. [5] Department of Health and Human Services, „National Institutes of Health Guidelines for Research Using Human Pluripotent Stem Cells,“ [6] Richard Doerflinger, „New Embryonic Stem-Cell Research Guidelines Criticized,“ *Origins* 30:13 (September 7, 2000): 193, 195; also see 195-98. [7] See „Symposium: Human Primordial Stem Cells,“ *Hastings Center Report*, 29(2) (March-April 1999): 30-48. For a clinical explanation of the trauma of Alzheimer's disease, see, Peter H. St. George-Hyslop, „Piecing Together Alzheimer's“, *Scientific American* (December 2000): 76-83. [8] Stephen D. Moore, „British Panel Urges Fewer Curbs on Cloning Embryos for Research“, *Wall Street Journal* (August 17, 2000): A3, A6; also see a similar report, „Panel in Britain Supports Cloning Human Cells“, *New York Times* (August 17, 2000): A10.

Magill, G.: Liečba genómu a liečba s využitím kmeňových buniek: Problémy pre sekulárnu a náboženskú etiku. [Genomic and Stem Cell Therapies: Concerns for Secular and Religious Ethics.] Medicínska etika & Bioetika - Medical Ethics & Bioethics (Bratislava), Vol. 7, No. 3 - 4, p. 3 - 5. Práca diskutuje závažné etické problémy, ktoré prináša vývoj genómovej terapie a liečby s využitím kmeňových buniek. Analýza sa týka niektorých kľúčových etických otázok spojených s oboma druhami terapie, videných z pozície sekulárnej alebo zo stanoviska náboženskej etiky. Cieľom práce je poukázať na významný prínos sekulárnej i náboženskej etiky v tejto oblasti. *Kľúčové slová:* kmeňové bunky, genómová terapia, sekulárna a náboženská etika.

Correspondence to: Prof. Gerard Magill, PhD, Center for Health Care Ethics, Health Sciences, Saint Louis University, 3525 Caroline Mall, St. Louis, MO 63104, USA.

PRAKTIČKÝ PRÍSTUP K RIEŠENIU ETICKÝCH PROBLÉMOV V OŠETROVATEĽSKEJ PRAXI

Jozef Glasa

Slovenská postgraduálna akadémia medicíny, Bratislava (Slovenská republika)

Abstrakt

Prehľadná práca sa zoberá praktickým prístupom k riešeniu etických problémov v každodennej ošetrovateľskej praxi. Aplikuje prístup klinickej etiky v podmienkach ošetrovateľskej starostlivosti. Prehľadne komentuje etické systémy a prístupy významné z hľadiska súčasnej klinickej etiky. Upozorňuje na potrebu kontinuálneho multilaterálneho dialógu všetkých zainteresovaných - členov ošetrojúceho tímu (lekárov, sestier i ďalších pracovníkov), pacientov, ich rodinných príslušníkov a priateľov, manažmentu zdravotníckych zariadení, a pod.; pri hľadaní optimálnych riešení, ktoré by rešpektovali dôstojnosť, ľudské práva i skutočné dobro všetkých zúčastnených osôb.

Kľúčové slová: ošetrovateľstvo, ošetrovateľská etika, klinická etika, etické systémy, etické uvažovanie a rozhodovanie.

Nakoľko sa z rôznych dôvodov oneskoruje vydanie druhého dielu učebnice ošetrovateľskej etiky, ktorej prvý diel vyšiel vo vydavateľstve Osveta v roku 1998 [2], rozhodli sme sa ponúknut našej odbornej verejnosti upravený text úvodnej časti spomínaného druhého dielu učebnice. Dôvodom je jednak trvajúci nedostatok vhodných textov v slovenskom jazyku, ktoré by danú problematiku prehľadnejšie spracúvali s ohľadom na potreby ošetrovateľskej praxe, ako aj snaha vyvolať diskusiu a získať pripomienky „zainteresovaných“: tak učiteľov, ako aj študentov ošetrovateľstva, ale tiež pripomienky a námety sestier zo širokej ošetrovateľskej praxe. Podotýkame, že nasledujúci text má byť v plánovanej učebnici nasledovaný špeciálnymi kapitolami preberajúcimi konkrétnie etické problémy jednotlivých oblastí modernej medicíny a ošetrovateľstva. Má vytvoriť metodický rámec pre morálne uvažovanie a riešenie praktických etických otázok.

Závažnosť etických problémov v súčasnej medicíne a ošetrovateľskej praxi

Súčasná medicína a zdravotníctvo, v prostredí ktorých pracuje sestra pri poskytovaní ošetrovateľskej starostlivosti, ako aj pri iných odborných činnostach, ktoré charakterizujú výkon jej profesie, prinášajú v dennej praxi mnoho závažných a komplikovaných **problémov etického charakteru**.

Ide o situácie, kedy je potrebné rozhodnúť o ďalšom postupe diagnostiky, liečby a ošetrovateľskej starostlivosti u konkrétnego pacienta, pričom treba vybrať konkrétny postup z viacerých „medicínsky správnych“ možností, ktoré však majú rôznú morálnu (etickú) hodnotu pre pacienta, jeho príbuzných, lekára, sestru, ďalších čle-

nov zdravotníckeho tímu, či spoločnosť ako celok. Jednotlivé možnosti, ktoré prichádzajú do úvahy pritom na prvý pohľad vyzerajú rovnako správne a oprávnené. Názory „rozumných, informovaných a dobromyseľných ľudí“ na ďalší postup v danom prípade sa môžu čiastočne alebo úplne rôzniť. Rozhodnutie sa navýše neraz žiada pod značným časovým tlakom a v situácii, kedy ešte chýbajú všetky potrebné informácie. Vykonáť liečebný alebo ošetrovateľský výkon prináša určitý súhrn predvídateľných dosledkov, „nerobiť nič“ má rovnako konkréne dôsledky a dopad na ďalší vývoj ochorenia, na zdravie alebo i na život pacienta. Významným zdrojom narastajúcich etických problémov sú aj nové možnosti v diagnostike a liečbe, ktoré prináša vedecký pokrok, vývoj samotnej medicíny a moderných medicínskych technológií. „Zdravý rozum“, klinické skúsenosti, osobná morálna integrita a dobré úmysly nezaručujú, že zdravotnícky pracovník sa v danej situácii, vzhľadom na zložitosť argumentácie „pre a proti“, bude vedieť vždy správne rozhodnúť.

Klinická etika

V tejto situácii modernej medicíny a ošetrovateľstva sa rozvíja nový interdisciplinárny odbor - **klinická etika** (alebo **klinická bioetika**) [5, 7]. Má pomôcť zdravotníckym pracovníkom identifikovať a riešiť etické problémy, s ktorými sa stretávajú pri praktickom rozhodovaní o ďalšom postupe vo svojej každodennej práci.

Úlohou klinickej etiky je predovšetkým:

a) **Identifikovať etické problémy** ako také, odlišiť ich od otázok „čisto medicínskeho“ rozhodovania, ako aj púheho interpersonálneho konfliktu.

b) **Zhromažďovať a poskytovať informácie** o etických problémoch a ich dosiaľ známych riešeniach.

c) **Objasňovať dôvody konkrétneho rozhodovania** v klinickej praxi. V prípade eticky kontroverzných, nejasných situácií sa často ako „konečné slovo“ uvádzajú vždy dobre definovaný poukaz na „práva“, svedomie, alebo morálku zúčastnených osôb.

Poukaz na práva (pacienta, príbuzných, zdravotníkov, atď.): „Má / majú na to právo.“ **Práva** sú oprávnené nároky jednotlivca voči druhým alebo voči spoločnosti, ktorí majú **povinnosť** tieto nároky splniť (pozri kapitolu 2 v [2], s. 58 - 67a [3]). Problémom tohto spôsobu dôvodenia býva, že mnohé „práva“ nie sú všeobecne uznané, prijímané, alebo dokonca predstavujú škodlivé, neoprávnené nároky (napr. „právo na smrť, eutanáziu, pomoc pri samo-vražde“, „právo na zmenu pohlavia“, atď.), prípadne, že v danej situácii sa uplatňujú práva, koré sú v konflikte (napr. právo na zachovanie mlčanlivosti o otázkach zdravotného stavu - napr. o sexuálne prenosnom ochorení, a právo ohrozeného človeka (manžela/ky, sexuálneho partnera/ky) poznáť riziko a chrániť sa proti nemu, prípadne sa liečiť).

Poukaz na svedomie. Zdôvodňuje dané rozhodnutie ako „vec svedomia“. Svedomie umožňuje človeku vlastné, subjektívne hodnotenie morálnej hodnoty daného skutku (morálne dobrý - zlý, morálne správny - nesprávny). Konanie v rozpore so svedomím prináša vnútorné zahanbenie a pocit viny, narušenia osobnej mravnej celistvosti (integrity). Nútenie osoby, aby konala proti svojmu vnútornému presvedčeniu je hlboko dehumanizujúce, poníže dôstojnosť človeka. Rešpektovanie seriózne chápanej „slobody svedomia“ patrí medzi základné ľudské práva.

V tejto súvislosti treba vidieť aj otázku tzv. **výhrady svedomia** zdravotníckeho pracovníka (napr. voči účasti pri sterilizačiach, umelých potratoch, apod.), ktorá je v demokratických krajinách garantovaná zákonom. Problémom tohto typu zdôvodnenia v konkrétnej situácii môže byť, ak sa týmto spôsobom zdôvodňujú eticky príchodné stanoviská, alebo ak niektoré nezodpovedné

osoby týmto spôsobom „zdôvodňujú“ alebo racionalizujú sebecký alebo nemorálny postup (skutok).

Poukaz na morálku. Na tomto mieste je vhodné si pripomenúť praktický rozdiel medzi pojмami morálka a etika (ktoré sa neraz „populárne“ používajú tak, akoby znamenali to isté).

Morálka predstavuje súhrn pravidiel správneho (dobrého) konania (správania), ktoré sa zvyčajne prijímajú ako také na základe existujúcej tradície, bez zvláštneho rozumového uvažovania alebo zdôvodňovania. Morálne konanie zodpovedá priyatým zvyklostiam a presvedčeniu danej skupiny ľudí (napr. rodina, spoločenstvo, národ, štát, apod.), danej kultúre. Problémom býva, že bežné morálne pravidlá sú nezriedka málo špecifické pre riešenie konkrétnych, zložitých otázok súčasnej medicínskej a zdravotníckej praxe.

Etika je časťou filozofie (filozofickou disciplínou), ktorá sa systematicky zaoberá skúmaním pravidiel správneho (dobrého) konania (správania), pričom sa zameriava na dôvody („prečo?“ - „z akého dôvodu?“), pre ktoré dané konanie (správanie) možno považovať za správne (dobré). Vyžaduje zdôvodnenie daného názoru na základe rozumových (racionálnych) argumentov. Problémom súčasnosti je, že nateraz neexistuje etický systém, ktorý by bol všeobecne a do dôsledkov prijatý. Naopak, súčasná situácia je charakterizovaná značným *etickým pluralizmom*, t.j. existenciou mnohých etických systémov, ktoré vedú k rôznym, neraz i protichodným záverom pri riešení konkrétnych etických problémov (podrobnejšie v kapitole 1 v [2], ako aj v ďalšom teste, **tabuľky 5 - 13** a [1, 6, 7]).

d) Navrhovať etické smernice pre postup v konkrétnych klinických situáciach. Pri zohľadení súčasnej plurality etických systémov sa klinická etika snaží ponúknut' určitú pomoc pri rozhodovaní o konkrétnych etických problémoch v klinickej praxi prostredníctvom *etických smerníc* (angl. *guidelines*).

Pri príprave takýchto smerníc identifikuje oblasti a problémy, v ktorých existuje viac alebo menej vyhranený *súhlas* (*konsenzus*) o tom, či určité konanie (správanie) je dobré (správne) alebo zlé (nesprávne, neprípustné). Poukazuje aj na problémy, pri riešení ktorých existujú etické rozporu alebo aj protichodné stanoviská, v závislosti od uplatnenia rozdielnych etických systémov (napr. deontologický prístup voči utilitaristickému).

Niekedy sa v tejto stupnici rozlišuje z etického hľadiska *konanie obligatórne* („povinné“; lekár alebo zdravotnícky pracovník má etickú povinnosť daný postup realizovať, napr. poskytnúť prvé pomoc, hovoriť pravdu, nepodvádať pri vystavovaní potvrdení alebo hlásení pre poistovňu), *konanie fakultatívne* (prípustné; daný postup sa môže ale nemusí realizovať, a to alebo preto, že argumenty „za a proti“ sú celkom vyrovnané, alebo realizovanie „optimálneho“ alebo „heroického“ (hrdinského) postupu nie je možné z praktického alebo ľudského hľadiska očakávať (napr. ubytovanie a starostlivosť o sociálne neprispôsobivého bezdomovca vo vlastnom byte)) a *konanie neprípustné* (daný postup sa nesmie realizovať, napr. podať pacientovi smrtiacu dávku „lieku“).

Zodpovednosť sestry ako morálneho činiteľa

Väčšina závažných rozhodnutí o diagnostike a liečbe konkrétneho pacienta je povinnosťou a zodpovednosťou ošetrojuúceho lekára.

Sestra vo svojej práci však nielen vykonáva špecializované úkony a výkony podľa ordinácie lekára (napr. podanie lieku) alebo v priamej spolupráci s ním (asistovanie pri výkonoch), ale poskytuje samostatne špecifické úkony vlastnej **ošetrovateľskej starostlivosti**, pričom je

v úzkom, priamom a z časového hľadiska aj najvýznamnejšom kontakte s pacientom a jeho príbuznými. Je prvou **kontaktnou osobou** pri mnohých otáčach pacienta a príbuzných, ktorími sa obracajú na zdravotníckych pracovníkov. Je dnes stále významnejšou, ba klúčovou **členkou zdravotníckeho tímu**. Preto je veľmi dôležité a potrebné, aby sestra poznala a do istej miery zdieľala etické postoje ošetroujúcich lekárov, zdravotníckeho tímu (tzv. *konsenzuálne postoje*, t.j. postoje, v ktorých je spoľočný súhlas tímu), aby ich vedela sama pochopiť, prijať a rozumove ich zdôvodniť. Na druhej strane je potrebné, aby sestra poznala a vedela porozumiť i odlišné morálne postoje samotného pacienta, či jeho príbuzných ku konkrétnym výkonom alebo postupom poskytovanej starostlivosti a bola prípadne aj „**advokátkou**“ týchto postojov pri rozhodovaní v rámci zdravotníckeho tímu.

Ošetrovateľská činnosť sestry, ktorou zabezpečuje naplnenie základných životných potrieb človeka - pacienta v situácii jeho úplnej alebo čiastočnej odkázanosti a zraniteľnosti danej narušeným zdravotným stavom, má sama osebe nezanedbatelný morálny (etický) rozmer.

Sestra pri výkone svojho povolania vystupuje ako **morálny činiteľ**: jej slobodné rozhodovanie a profesionálne konanie má závažné dôsledky pre konkrétnych ľudí (pacient, príbuzní, kolegyne a kolegovia), pre samotnú sestru, pre zdravotnícku profesiu i pre celú spoločnosť. Nesie so sebou závažnú **morálnu zopodvedenosť**. Preto sestra pri výkone svojho povolania, podobne ako ostatní zdravotníčki pracovníci, má v sebe pestovať vlastnosti a črty zodpovedného morálneho činiteľa (**Tabuľka 1**) (podrobnejšie v kapitole 3 v [2], s. 71 - 89).

Tabuľka 1

Vlastnosti a črty zodpovedného morálneho činiteľa

- ◆ **morálna citlivosť** - schopnosť spoznať situáciu morálneho problému (dilemy)
- ◆ **morálne reagovanie** - aktívne a uváživo reagovať na morálny problém
- ◆ **morálna zodpovednosť** - ochota prijať a prijatie zodpovednosti za vlastné rozhodnutia, za výber z rôznych možností a za svoje konanie
- ◆ **morálny charakter** - je charakterizovaný prítomnosťou a kultivovaním *cnot*, t.j. naučených vzorcov morálneho konania (správania), ktoré umožňujú človeku rozhodovať sa a konať v súlade s tým, čo si váži a o čom je presvedčený ako o morálne dobrom, správnom skutku
- ◆ **morálne uvedomenie** - uvedomelým a kritickým spôsobom si vážiť a konať podľa hodnôt, ktoré sú v súlade s dobrým morálnym charakterom a mravou integritou
- ◆ **morálne uvažovanie** - schopnosť rozumového rozboru morálnych (etických) problémov, ktorá je nevyhnutná pre pochopenie, vysvetlenie a zdôvodnenie prijatých rozhodnutí, výberu z rôznych možností a navrhovaného riešenia týchto problémov
- ◆ **morálna iniciatívnosť** - osobné angažovanie sa pre vytváranie takej kultúry (na pracovisku, v spoločnosti, atď.), ktorá by uľahčovala morálne rozhodovanie a morálne dobré konanie (správanie)

Cieľom vzdelávania a profesionálneho i osobnostného rastu sestry je preto nielen získavanie konkrétnych zdravotníckych vedomostí, potrebných pre poskytovanie kvalitnej ošetrovateľskej starostlivosti, ale aj postupné nadobudnutie patričnej osobnostnej zrelosti a **etickej kompetencie**. Tá spočíva nielen v poznaní a zvládnutí

potrebnej vedomostnej základne a princípov morálneho uvažovania, v schopnosti metodicky analyzovať a „riesiť“ morálne problémy (etické dilemy), ale predstavuje pre-dovšetkým schopnosť zodpovedného, praktického a cieľavedomého morálneho rozhodovania a konania v konkrétnej situácii ošetrovateľskej praxe.

Praktický prístup pri riešení etických problémov

Praktický prístup pri riešení etických problémov možno rozdeliť do niekoľkých, navzájom previazaných krokov (**Tabuľka 2**) [5, 7]. Systematický postup napomôže dosiahnuť, aby sa žiadne dôležité okolnosti prípadu neprehliadli a aby rozhodnutia prijímané v klinickej a ošetrovateľskej praxi boli vnútorne konzistentné.

Tabuľka 2

Praktický prístup pri riešení etických problémov

1. Zhromažďovanie informácií o konkrétnom prípade.
2. Identifikácia a rozbor etického problému.
3. Riešenie konfliktu (etickej dilemy).

1. Zhromažďovanie informácií o konkrétnom prípade

Etické rozhodovanie v klinickej praxi si vyžaduje presné a spoľahlivé informácie. Ide najmä o odpovede na nasledovné okruhy otázok:

a) O akú situáciu ide z medicínskeho hľadiska? (diagnóza, priebeh, aktuálny stav a prognóza vývoja ochorenia, možnosti liečby (kuratívna alebo paliatívna liečba?) a ošetrovateľskej starostlivosti, možné komplikácie, medicínske a ošetrovateľské „neznáme“ v danom konkrétnom prípade).

b) Aký je názor pacienta? Ide o mentálne kompetentného pacienta? Je mentálna kompetencia pacienta dostačná pre dané rozhodnutie? Má pacient zákonného zástupcu?

c) Aké sú názory príbuzných? Akú váhu majú mať tieto názory pri rozhodovaní o ďalšom postupe u pacienta?

d) Aké sú názory zdravotníckeho tímu? (lekárov, sestrí, psychológa, sociálneho pracovníka, duchovného, apod.) Existuje konsenzus alebo sa v tíme vykýtujú odlišné názory? Sú odlišné názory v protiklade? Ide dokonca o interpersonálny konflikt? Sú niektoré odlišné názory potláčané? Majú všetci členovia ošetrovacieho tímu primenanú možnosť vyjadriť svoj názor, pochybnosť?

e) Aké sú dôležité praktické stránky daného prípadu? Sú prítomné emocionálne náročné okolnosti, interpersonálny konflikt, nedostatočná komunikácia, „konflikt záujmov“, časový tlak? Existujú písomné smernice pre takýto prípad (na úrovni nemocnice, zdravotníckeho zariadenia, celoštátne (napr. metodický list, odborné usmernenie, vyhláška, zákon))? Aký býva obvyklý postoj zdravotnej poisťovne v podobných prípadoch? Ako sa v podobných prípadoch postupovalo v rámci daného zdravotníckeho zariadenia, v iných zdravotníckych zariadeniach (na Slovensku, v zahraničí)? Existuje postup, ktorý je dostupný iba v zahraničí? Sú dôvody na odporúčenie takejto liečby?

2. Identifikácia a rozbor etického problému

Kedy ide o etický problém?

Ako spoznáme, že máme do činenia s „etickým problémom“? Najčastejšie je to vtedy, keď pri rozhodovaní o ďalšom diagnostickom, liečebnom alebo ošetrovateľskom postupe sa ocitneme v situácii *neistoty*: máme viacero možností a nevieme, ktorá z nich je „správna“, „lepšia

pre pacienta“, „morálne (eticky) únosná, prípustná“. Pýtame sa, čo je a čo nie je v danej situácii našou *povinnosťou* a prečo.

Inokedy prežívame situáciu, že rôzni lekári, sestry, sám pacient alebo jeho príbuzní majú odlišné alebo aj celkom *protikladné názory* na smerovanie ďalšieho postupu zdravotnej starostlivosti, pričom jednotlivé „medicínske alebo ošetrovateľské alternatívy (možnosti)“ sa zdajú rovnocenné.

Dalšou možnosťou je situácia, keď nás nejaký predpis, *zaužívaný postup* na našom oddelení alebo v nemocnici, alebo smernica zdravotnej poisťovne nútí k určitému postupu, ktorý sa nám javí ako nevhodný alebo dokonca neprípustný u daného pacienta, v jeho situácii, alebo ktorý pacient „zo závažných osobných dôvodov“ odmieta.

Dnes sa čoraz častejšie môžeme stretnúť aj s pacientmi, lekármi alebo sestrami, či inými členmi zdravotníckeho tímu, ktorí/é pochádzajú z *kultúrne a nábožensky odlišných prostredí* - a prinášajú si so sebou hodnotové (morálne) presvedčenia a postoje, ktoré sú veľmi odlišné, až cudzie postojom obvyklým v našom prostredí, inšpirovaným judeo - kresťanskou náboženskou a kultúrnou tradíciou (napr. hinduisti, mohamedáni, vyznavači prírodných náboženstiev z Afriky, atď.). Podobné problémy môžu nastať aj v prípade prívržencov niektorých siekt, náboženských spoločností, alebo orientálnych náboženstiev pôvodne pochádzajúcich z nášho prostredia (napr. extrémni vegetariáni, svedkovia Jehovovi, apod.).

Aké sú všeobecné dimenzie etického problému?

Pre pochopenie podstaty etického problému je užitočné si uvedomiť jeho všeobecné súčasti (**Tabuľka 3**).

Morálny činiteľ (*činitelia*) je osoba, ktorá sa rozhoduje a prijíma za dané rozhodnutie osobnú morálnu zodpovednosť. Etický problém zvyčajne zahŕňa rozhodovanie o konkrétnom konaní viacerých zúčastnených osôb.

Okolnosti sú konkrétné faktory, ktoré majú vplyv na danú situáciu a následky konania, ktoré je predmetom rozhodnutia.

Konanie je konkrétna, praktická činnosť, ktorá je predmetom a uskutočnením rozhodnutia.

Výber znamená voľbu z rôznych možností konania (správania), ktoré v danej situácii prichádzajú do úvahy.

Rozhodnutie znamená prijatie jednej možnosti a zavrhnutie ostatných.

Dôsledky, následky sú konkrétné udalosti, ktoré sú (priamo alebo nepriamo, predvídateľne alebo nepredvídateľne) zapríčinené prijatím a realizáciou daného rozhodnutia.

Tabuľka 3

Všeobecné dimenzie etického problému

- ◆ **morálny činiteľ, činitelia**
- ◆ **okolnosti**
- ◆ **konanie, výber z možností, rozhodnutie**
- ◆ **dôsledky, následky**

O aký konkrétny etický problém ide?

Vzhľadom na komplikovanosť aktuálnej situácie môže byť **pomenovanie (identifikácia) etického problému** náročné. Je však predpokladom jeho ďalšieho rozboru a riešenia. Napomôcť môžu nasledovné otázky, ktoré vychádzajú zo **základných etických princípov pre oblasť klinickej medicíny a ošetrovateľstva** (**Tabuľka 4**).

a) Rešpektuje zvolený postup liečby a ošetrovania autonómiu pacienta? Rešpektovanie autonómie pacienta vychádza z uznania jeho dôstojnosti ako ľudskej osoby a jeho neodňateľných ľudských práv. V praxi znamená slo-

body a informované rozhodovanie pacienta o všetkých záležitostach, ktoré sa ho týkajú - teda i o uvažovanom diagnostickom alebo liečebnom výkone.

Rozhodnutia mentálne kompetentného pacienta (t.j. pacienta, ktorý je mentálne spôsobilý na prijatie daného rozhodnutia) je potrebné rešpektovať, a to aj vtedy, keď odporujú odporúčaniu lekára alebo prianiu príbuzných pacienta. Najčastejšou situáciou, v ktorej ide o rešpektovanie autonómie pacienta, je získanie jeho **informovaného súhlasu** s vyšetrením a liečbou (bližšie v kapitole 4 [2], s. 100 - 106).

Tabuľka 4

Základné etické princípy klinickej medicíny a ošetrovateľstva

- ◆ *Rešpektuj dôstojnosť pacienta ako ľudskej osoby, jeho autonómiu.*
- ◆ *Hovor a konaj pravdivo.*
- ◆ *Dodržuj mlčanlivosť o dôverných veciach.*
- ◆ *Vždy splň, čo si slúbil(a).*
- ◆ *Konaj v najlepšom záujme pacienta.*
- ◆ *Používaj dostupné medicínske a ostatné prostriedky spravodlivo.*

b) Sú všetky zúčastnené strany, najmä sám pacient, pravdivo informované? V tomto prípade nejde len o formálne dodržovanie pravdivosti našich výrokov a vyhýbanie sa priamemu klamstvu, ale skôr o naozaj pravdivé sprostredkovanie potrebnej informácie pacientovi tak, aby ju mohol pochopiť a na základe tejto informácie slobodne (t.j. bez neprípustnej manipulácie zo strany iného človeka) urobiť potrebné rozhodnutie. V širších súvislostiach ide o vzájomnú pravdivú informovanosť všetkých zúčastnených stránok, o zamedzenie podvodu a klamlivého informovania. Výnimky z požiadavky pravdivosti sú veľmi rizikové ("lož má krátke nohy"), možné morálne škody veľké [4].

Najznámejšou, klasickou výnimkou bolo tzv. **terapeutické privilegium**, lekár smel, ba mal povinnosť zatajiť pacientovi jeho skutočný zdravotný stav a prognózu, s ohľadom na možné negatívne psychické i zdravotné dôsledky. V súčasnosti je tento postup v našich podmienkach skôr výnimočný. Je priateľnejší v kultúrnom prostredí, kde je ešte stále akceptovaný tradičný, paternalistický model vzťahu medzi lekárom, zdravotníckym pracovníkom a pacientom (bližšie v kapitole 4 [2], s. 93 - 96).

c) Zachováva sa dôverný charakter medicínskych informácií a mlčanlivosť o nich? Mlčanlivosť o dôverných informáciách získaných v súvise s výkonom zdravotnej starostlivosti je povinnosťou všetkých zdravotníckych pracovníkov (u nás i v iných krajinách aj sankcionovaná zákonom). Vychádza z rešpektovania ľudskej dôstojnosti a integrity pacienta, chráni pred nepovolanými jeho súkromie, zabráňuje zneužitiu dôverných informácií. Porušenie mlčanlivosti je možné iba vtedy, ak sa tým predídzie závažnému poškodeniu iných osôb (napr. informovanie sexuálnych partnerov a kontaktov pacienta o závažnom sexuálne prenosnom ochorení). Viaceré možné prípady sú dopredu vymedzené zákonom, klinická prax však môže priniesť neočakávané dilemy (napr. hodnotenie závažnosti úmyslov psychicky chorého alebo narušeného pacienta - napr. vyhľažanie sa zabitím, povinnosť informovať ohrozenú osobu a políciu).

d) Dodržuje sa daným postupom nejaký sľub daný pacientovi? Dodržiavanie sľubov umožňuje fungovanie ľudskej spoločnosti. Znamená rešpektovanie dôstojnosti druhého človeka zo strany sľubujúceho, zvyšuje dôveryhodnosť človeka i profesie, ktorú reprezentuje (lekár, sestra).

e) Je daný postup v najlepšom záujme pacienta?

V kontexte zdravotníckej starostlivosti sa táto požiadavka vyjadruje aj rešpektovaním **princípu non-maleficience** (neškodnosti; daný postup predovšetkým nesmie pacientovi poškodiť) a **princípu beneficience** (prospešnosť; daný postup má pacientovi priniesť prospech - úžitok, napr. záchrana života, prinavrátenie zdravia, zmenšenie utrpenia, zlepšenie funkčnej spôsobilosti, skrátenie práceneschopnosti, apod.). Problém v konkrétnom prípade spočíva nielen v tom, že skutočný prínos je niekedy ľahko dopredu odhadnúť, ale aj v tom, že mnohé medicínske zákroky, ktorých cieľom je priniesť pacientovi i výrazný prospech, sú spojené s väčšími alebo menšími *rizikami pre zdravotný stav alebo aj život pacienta* (napr. riziká operácie - úmrtnosť, komplikácie, zmrzačenie, a pod.).

Na druhej strane aj medicínsky alebo ošetrovateľsky veľmi náročné (nezriedka i finančne nákladné) postupy, pokiaľ neprinášajú pacientovi konkrétny prospech, prípadne len zvyšujú alebo predĺžujú jeho utrpenie, alebo proces zomierania, ktorý už začal, alebo znamenajú pre neho neprimeranú záťaž z hľadiska pretrpenej bolesti, nepohodlia, vedľajších a nežiadúcich účinkov, zmrzačenia, straty životných funkcií, a pod., nemožno považovať za postupy v súlade s najlepším záujmom pacienta, ani za tzv. "dobrú medicínu", ale je potrebné ich z etického hľadiska odmietnuť. Označujú sa niekedy aj termínom zbytočná, úporná diagnostika a liečba (angl. *futile treatment*).

Iným problémom je, keď *mentálne kompetentný pacient* (neraz z iracionálnych, nepochopiteľných dôvodov) odmieta liečbu, diagnostiku alebo ošetrovateľskú starostlivosť, ktorá je očividne v jeho najlepšom záujme. Často pomôže objasňujúci rozhovor v atmosfére dôvery a rešpektovania pacienta. V prípade, že sa pacienta presvedčí nepodarí - a nie sú pochybnosti o jeho mentálnej kompetentnosti vo vzťahu k rozhodnutiu v danej veci - je potrebné jeho rozhodnutie rešpektovať (tzv. *informovaný nesúhlas pacienta*) (bližšie v kapitole 4 [2], s. 100 - 106). V prípade *mentálne nekompetentného pacienta* vystupuje požiadavka konania v jeho najlepšom záujme ešte viac do popredia. Je samozrejmou súčasťou etického kódexu zdravotníckych povolanií.

Novší problém v danej súvislosti predstavuje otázka **tzv. konfliktu záujmov**, napríklad, pokiaľ ošetroujúci lekár (alebo celý zdravotnícky tím) je zainteresovaný (niekedy aj finančne!) na zaradení alebo zotrvaní pacienta v určitom protokole klinického výskumu (napr. klinické skúšanie nových liekov). Viaceré požiadavky pravidel Správnej klinickej praxe sa usilujú zabrániť vplyvu týchto okolností na zdravotnú starostlivosť u konkrétnego pacienta. Iný prípad môže predstavovať napr. starostlivosť o pacienta - potenciálneho darcu orgánov a stanovenie diagnózy mozgovej smrti, v kontraste s úsilím transplantačného tímu získať pre pacenta - príjemcu vhodný orgán v reálnom čase. Aktuálne predpisy v našich podmienkach prakticky eliminujú toto riziko.

f) Je daný postup v súlade so spravodlivým predlovaním prostriedkov? S narastaním nákladovosti modernej medicíny a ošetrovateľskej starostlivosti bude závažnosť tejto otázky ďalej rásť. Rozpor medzi požiadavkami na nákladné diagnostické a liečebné postupy, ktoré prinášajú zdravotný prospech pomerne malému počtu osôb, a omnoho lacnejšími opatreniami, ktoré prinášajú prospech väčšiemu počtu potenciálnych alebo aktuálnych pacientov sa i v budúcnosti pravdepodobne bude prehľbovať. Nikdy, v žiadnom štáte nebude dosť prostriedkov na všetku mysliteľnú zdravotnú starostlivosť, ktorá by priniesla medicínsky prospech jeho obyvateľom. Požiadavka spravodlivosti v tejto súvislosti znamená, že pri rozdeľovaní existujúcich prostriedkov sa postupuje statične, v zmysle "fair play", bez diskriminácie.

- Z akých morálnych (etických) predpokladov, pozícií vychádzajú jednotlivé stránky zainteresované do problému (pacient, príbuzní, lekári, sestry, atď.), aké postupy morálneho uvažovania používajú?

Pri uvažovaní o konkrétnom morálnom (etickom) probléme často jednotlivé zúčastnené osoby vedome alebo nevedome vychádzajú z odlišných morálnych (etických) východísk, princípov.

Poznanie týchto východísk, prítomných morálnych (etických) princípov a postojov, konkrétnych postupov morálneho (etického) uvažovania môže podstatne napomôcť pri vyjasnení odlišností zastávaných stanovísk a navrhovaných postupov konania v danom prípade (napr. postoje k zvažovanému umelému potratu: dobrovoľný pracovník kresťanského centra "pro-life" - versus pracovník poradne "plánovaného rodičovstva" ponúkajúcej potrat ako jednu zo "standardných" možností, atď.). Je aj nevyhnutným predpokladom pre hľadanie spoločne prijateľného (konsenzuálneho) riešenia.

Prehľad **modelov morálneho uvažovania**, s ktorých použitím sa dnes môžeme najčastejšie stretnúť pri riešení etických problémov v medicíne a ošetrovateľstve uvádza **Tabuľka 5**. Ich stručná charakteristika, najmä z praktického hľadiska a použitia v klinickej praxi, je v **Tabuľkách 6 - 13**.

Tabuľka 5

Modely morálneho uvažovania v klinickej a ošetrovateľskej praxi

- **Deontologická etika - etika povinnosti**
- **Etika následkov - konzervacionistická etika (vrátane utilitarizmu)**
- **Etika princípov (principalizmus)**
- **Etika cnosti**
- **Theologická etika**
- **Etika ľudských práv**
- **Prípadová etika**
- **Etika starostlivosti**

Tabuľka 6

Deontologická etika - etika povinnosti

Jednotlivec má *povinnosť konáť dobro* pre ne samotné, pretože ide o dobro ("kategorický morálny imperatív"). Rozlišuje vnútorné dobré a vnútorné zlé skutky, pričom tátu ich mrvná hodnota nezávisí od okolnosti alebo dôsledkov. Najvýznamnejším príkladom je "kantovská etika" (Immanuel Kant (1724-1804), významný nemecký filozof). Tento prístup je základom vypracovania morálnych princípov, prípadne písomných kódexov profesionálnej etiky (etika lekára, sestry, zdravotníckeho pracovníka, apod.), ktoré hovoria o *povinnostiach* členov profesie - zdravotníkov voči pacientovi, kolegom, samým sebe i voči spoločnosti.

Pozitíva:

▲ vnútorná konzistentnosť, logičnosť (uľahčuje posúdenie podobných prípadov)

▲ relativná jasnosť a jednoduchosť systému povinností alebo záväzkov

Negatíva a obmedzenia:

▼ problém konfliktu povinností (napr. povinnosť voči pacientovi a povinnosť voči zdravotníckemu zariadeniu, zdravotníckej profesii, spolupracovníkom, atď.)

▼ zanedbáva otázku vzťahov

▼ prílišný formalizmus niektorých konštrukcií a pojmov, otázka ich praktického použitia

Tabuľka 7

Konzervacionistická etika (vrátane utilitarizmu)

Hodnotí morálnu hodnotu konania (skutku) podľa jeho následkov (*lat. consequentio* - následok). Zdôrazňuje princíp beneficiencie (prospešnosti) a non-maleficencie (neškodnosti). Mrvne dobrý skutok podľa *utilitarizmu* (z *lat. utilita* - užitočnosť, prospešnosť) prináša maximum možného prospechu (dobra) čo najväčšiemu počtu osôb.

Pozitíva:

▲ "Populárna", všeobecne pochopiteľná forma uvažovania.

▲ Všetky zúčastnené stránky dosiahnu nepredpojaté dobro.

▲ Ponúka akceptovateľné normy pre verejné (hromadné) opatrenia (napr. zdravotnú politiku).

Negatíva a obmedzenia:

▼ Niekedy akoby zdôvodňuje alebo pripúšťa nemožné konanie („Účel svätí prostriedky.“).

▼ Záujmy väčšiny môžu prevládnúť nad záujmami menšiny.

▼ Požaduje príliš veľa, keď robí morálneho činiteľa (človeka) zodpovedným za všetky dôsledky jeho skutkov (za tie, ktoré priamo konaním zapríčinuje, aj za tie, ktorým svojím konaním nezabránil, hoci ich zapríčinili iní ľudia alebo okolnosť).

Tabuľka 8

Etika princípov (principalizmus)

Je založená na tzv. *prima facie* princípoch, t.j. principoch, ktorých platnosť je zrejmá a nepotrebuje zdôvodňovanie. Ide o tieto 4 princípy: non-maleficencia (neškodnosť), beneficia (prospešnosť), autonómia a spravodlivosť. Mrvnú hodnotu konania hodnotí vo svetle uvedených princípov - mrvne dobrý skutok je v súlade so všetkými *prima facie* princípmi.

Pozitíva:

▲ kompatibilita s konzervacionistickým a deontologickým modelom

▲ poskytuje primerane konkrétné a špecifické závery pre praktické použitie

▲ vhodnosť pre využitie v bioetike a klinickej etike

Negatíva a obmedzenia:

▼ chýbanie zjednocujúcej etickej (morálnej) teórie, systému (napr. na určenie hierarchie, prednosti princípov v prípade ich konfliktu v konkrétnej situácii, ako aj na určenie „etického obsahu“ princípov)

▼ redukovanie etiky na „etiku fažkých (hraničných) prípadov“

▼ znižuje citlivosť na „každodenné“ etické problémy

▼ komunikuje falosnú predstavu, že všetky skutky zdôvodnené na základe *prima facie* princípov sú rovno „správne“ (dobré)

□ Aké sú medicínske, ošetrovateľské a etické dôvody "pre a proti," jednotlivým navrhovaným postupom starostlivosti?

Pri analýze situácie je potrebné zvážiť všetky "medicínske, ošetrovateľské" a v spojitosti s nimi aj všetky morálne (etické) dôvody, ktoré sú významné pre rozhodnutie o ďalšom smerovaní zdravotnej starostlivosti o daného pacienta (ďalšia diagnostika, liečba - invazívna, neinvazívna, paliatívna; ošetrovateľská starostlivosť; hospic; atď.).

Dôležité je, aby sa seriózne vzali do úvahy podľa možnosti všetky prípomienky všetkých zúčastnených strán - vytvorí sa tak nielen priaznivejšia atmosféra pre dosiahnutie dohody (konsenzu), ale tento postup môže priniesť

aj originálne návrhy riešenia problému, ktoré dosiaľ neboli k dispozícii.

Niekedy je potrebné si uvedomiť *rozdiel medzi právnym a etickým hľadiskom*. Právne hľadisko sa zvyčajne musí rešpektovať, resp. navrhované riešenie musí byť v súlade s existujúcim právnym systémom. V niektorých prípadoch, predvídaných zákonom, rozhoduje súd (napr. nútenej hospitalizácia psychicky chorého, nariadenie povinnej liečby, atď.). Etické hľadisko však ide ďalej, hlbšie, v istom zmysle nad a za rámec zákona (ktorý však môže predchádzať alebo inšpirovať - môže byť podkladom legislatívnej iniciatívy a prijatia novely zákona alebo novej zákonnej normy) (bližšie v kapitole 2 [2], s. 55 - 57).

Tabuľka 9

Etika cnosti

Upriamuje pozornosť na charakter mravného činiteľa a koncentruje sa na postoje, dispozície a tie pozitívne charakterové črty (*cnosti*), ktoré mu umožňujú žiť a konať tak, aby rozvinul čo najplnejsie svoj ľudský potenciál. Medzi takéto cnosti patria: úprimnosť, odvaha, vernosť, pravdivosť a charakterová celistvosť (*integrita*).

Pozitíva:

▲ spochybňuje názor, že etika sa má venovať výlučne hodnoteniu samotného skutku (konania)

▲ oživuje prastaré tradície etiky (počnúc klasickou gréckou filozofiou)

▲ povzbudzuje k vyhľadávaniu a kultivovaniu pozitívnych ľudských vlastností („dokonalostí“), ktoré sú predpokladom vykonávania „dobrej vedy, medicíny, ošetrovateľstva“, atď.

▲ kompatibilná s etikou princípov (napr. princíp beneficencie - cnosť dobroprajnosti (benevolencie))

Negatíva a obmedzenia:

▼ chýbajúci konsenzus (zhoda) ohľadom základných („esenciálnych“) cností

▼ predpokladá predstavu, teóriu dobra a zla, ľudskej prirodzenosti (podstaty), na základe ktorých je možné definovať jednotlivé cnosti

▼ osobný charakter cnosti

▼ starý problém: Možno cnosti vyučovať? Možno ich prítomnosť objektivizovať („zmerať“)?

3. Riešenie konfliktu (etickej dilemy)

Po získaní potrebných informácií a objasnení prítomných etických aspektov problému je potrebné **dospieť k praktickému riešeniu** - návrhu konkrétneho ošetrovateľského, diagnostického alebo liečebného postupu, ktorý by bol priateľný pre všetky zúčastnené strany - pre pacienta (a jeho príbuzných), ošetrovajúci tím (lekárov, sestry, ďalších pracovníkov), ako aj priateľný z právneho hľadiska.

Tabuľka 11

Etika ľudských práv

Identifikuje určité záujmy a aktivity, ktoré musí mravné konanie rešpektovať vo vzťahu k iným ľuďom. Ide o tie aspekty života človeka, ktoré majú takú hodnotu, že si zasluhujú zvláštnu ochranu a majú zvláštne nároky na rešpektovanie voči ostatným ľuďom. Tieto nároky - *ľudské práva*, prináležia každému človeku vzhľadom na jeho príslušnosť ako člena ľudskej rodiny, sú neodnateľné a zakladajú sa na jeho dôstojnosti ako ľudskej osoby. Predpokladajú povinnosť na strane ostatných ľudí i spoločnosti ako celku v zmysle ich rešpektovania a napĺňania ich obsahu.

Pozitíva:

▲ predstavuje ochranu proti utláčaniu, netolerancii, mrvnej nerovnosti, ľubovoľnému zasahovaniu do súkromia, atď.

▲ vziať vo verejnej mienke a komunikácii v niektorých krajinách sveta, najmä v krajinách s rozvinutou a stabilizovanou demokratickou tradíciou

▲ rieši otázky o tom, „čo sa musí vykonat“ aj „čo sa nesmie vykonat“

▲ kompatibilná s deontologickou etikou (etikou povinnosti)

Negatíva a obmedzenia:

▼ výlučný dôraz na otázkou práv môže viesť k zúženému chápaniu morálky a etiky (vynechájúc napr. otázkou motívu, úmyslu, cnosti, atď.)

▼ zanedbáva hľadisko spoločného dobro, záujmov spoločnosti

▼ prílišné zdôrazňovanie práv jednotlivca môže viesť nepriateľský tón do dialógu a debate o etike a mravnosti

Tabuľka 10

Theologická etika

Študuje morálny (etický) aspekt konania z hľadiska náboženského presvedčenia a postojar. Odvoláva sa na morálne princípy, požiadavky alebo „prikázania“ zjavené Bohom (napr. v židovstve a kresťanstve Desatoru Božích prikázaní; v kresťanstve výroky a podobenstvá Ježiša Krísta, či mravné učenie apoštolov uvedené v Biblii, a pod.).

Pozitíva:

▲ prispieva nahromadeným poznaním a múdrosťou, ktoré sú plodom stáročnej tradície náboženského, teologickeho uvažovania

▲ praktické dilemy bioetiky často predpokladajú riešenie všeobecných, spoločných, „všeľudských“ otázok o podstate a zmysle ľudskej osoby, života, utrpenia, choroby a smrti, ktoré sú v centre pozornosti náboženských tradícií a úvah

Negatíva a obmedzenia:

▼ náboženský pluralizmus (mnohosť náboženstiev) je prekážkou všeobecného rozšírenia a prijatia určitej teologickej etiky

▼ etické argumenty, ktoré sa odvolávajú na náboženské presvedčenie a predstavy, ktoré nie sú širšie akceptované v spoločnosti, majú v daných podmienkach len obmedzenú použiteľnosť

Tabuľka 12

Prípadová etika

Sústredí sa na *jednotlivý prípad (kazuistiku)*. Pri jeho riešení uvažuje pomocou analógie (na základe podobnosti) s podobnými prípadmi, pri ktorých už existuje morálny konsenzus („paradigmatické“ (modelové) prípady, ktoré vytvárajú *precedens* (modelový spôsob riešenia)).

Pozitíva:

▲ pokúša sa systematizovať proces budovania etického konsenzu medzi ľuďmi, ktorí majú rozličný svedomosť a uznávajú odlišné hodnotové systémy

▲ známa, ľahko pochopiteľná metodológia; nový prípad sa rieši podobne alebo zhodne ako podobný predchádzajúci (precendentný) prípad

Negatíva a obmedzenia:

▼ spolieha sa na „múdreho človeka“, ktorý pre daný prípad rozpoznáva hodiaci sa precendentný prípad a v prípade obsiahnuté etické aspekty (maximá)

▼ historicky sa tento prístup používal v kontexte existencie široko založeného morálneho konsenzu (zhody) v relatívne homogénnej spoločnosti (obmedzenia vzhľadom k svetonáborovému pluralizmu a veľkej diferencovanosti súčasných (post)moderných spoločností)

Tabuľka 13

Etika starostlivosti

Zameriava sa na význam vzťahu zúčastnených osôb pri poskytovaní/prijímaní zdravotnej (ošetrovateľskej) starostlivosti (*angl. caring relationship* - vzťah starostlivosti). Tento vzťah medzi zdravotníckym pracovníkom a pacientom je asymetrický (nevývážený), pacient je v závislosti postavení. Etika starostlivosti (*angl. caring ethics*) sa sústredí na presadzovanie dôstojnosti a rešpektovania pacienta ako ľudskej osoby, na uznanie a prijatie konkrétnych vlastností daného pacienta a zdravotníckeho pracovníka (napr. osobné presvedčenie, hodnoty, vzťahy) ako morálne relevantných (významných) faktorov v konkrétnom morálnom (etickom) rozhodovaní, ako aj na normy mrvnej citlivosti a zodpovednosti. Tento spôsob etického uvažovania vznikol a rozvíja sa najmä v rámci súčasnej feministickej filozofie.

Pozitívna:

▲ spochybňuje mechanickú aplikáciu (použitie) etických systémov založených na princípoch univerzálnosti (všeobecnej platnosti), nepredpojatosť a autonómiu

▲ spochybňuje mechanistický a redukcionistický (zužujúci) prístup k zdravotnej starostlivosti a etike, ktorý „objektivizuje“ pacienta

▲ obracia pozornosť k realite konkrétnych pacientov, videných vo svete a kontexte ich vlastných životných príbehov

Negatívna a obmedzenia:

▼ nedostatočná definícia starostlivosti (*angl. caring*) ako pojmu (môže znamenať črtu charakteru, morálny imperatív, cit, interpersonálny vzťah a pôsobenie, konkrétnu činnosť)

▼ „druhá strana“ starostlivosti (potreba určitého odstupu na strane lekára, sestry, zdravotníka; možnosti zneužitia autonómie zo strany pacienta; nevyhnutné praktické obmedzenia osobnej obetavosti zdravotníckeho pracovníka)

Praktické kroky (Tabuľka 14) predstavujú:

1) Stretnutie všetkých zainteresovaných (lekár, sestry, pacient (prípadne rodinní príslušníci)). Vedie k doplneniu a vzájomnému odovzdaniu si dôležitých informácií, objasneniu jednotlivých etických stanovísk a aktuálnych spôsobov morálneho (etického) uvažovanie a dôvodenia (viď vyššie); môže priniesť aj nové podnety a upozornenia na dosiaľ zanedbané hľadiská alebo nové okolnosti, prípadne navrhnuť nové alternatívy riešenia problému.

2) Zhrnutie a prehľad jednotlivých možností riešenia problému. Napomáha vzájomnej komunikácii zúčastnených strán, môže podnietiť návrh nových alternatív riešenia.

3) Dosiahnutie dohody o ďalšom postupe zdravotnej starostlivosti. Snahu všetkých zúčastnených by malo byť dosiahnutie dohody o ďalšom postepe, ktorá by čo najviac uspokojila všetky strany problému. Riešenie by malo byť prijateľné predovšetkým pre pacienta (a jeho príbuzných) a pre zdravotníckych pracovníkov, podielajúcich sa priamo na poskytovanej zdravotnej (ošetrovateľskej) starostlivosti. **Dosiahnutie konsenzu** (spoločného súhlasu) má samo osebe určitú morálnu hodnotu, vzhľadom na udržanie a posilnenie dobrých medziludských vzťahov, riešenie a predchádzanie konfliktom, znižovanie nevyhnutnej psychickej záťaže, ktorú ľudia v zložitej, tažkej situácii musia znášať. Konsenzuálne riešenie, uspokojujúce všetky strany zúčastnené na probléme, je potrebné preferovať vždy, pokial je možné. V prípade nemožnosti dosiahnutia konsenzu všetkých zainteresovaných má prednosť stanovisko kompetentného pacienta (resp. stanovisko jeho zákonného zástupcu, pokial pacient nie je mentálne kompetentný) a stanovisko ošetro-

júceho lekára (ktorý je v konečnom dôsledku priamo zodpovedný za zdravotnú starostlivosť poskytovanú pacientovi). Pri riešení zvlášť komplikovaných prípadov je vhodné požiadať o vyjadrenie etickú komisiu. V zriedkavých prípadoch je potrebné obrátiť sa na súd.

4) Vyhodnotenie, kontrola postupu a podmienky nového prehodnotenia rozhodnutia. Ukazuje sa užitočným zakomponovať už do dosiahnutej dohody o ďalšom postepe zdravotnej starostlivosti požiadavku, resp. termín vyhodnotenia zvoleného postupu, kontrolné ukazovatele (napr. vývoj zdravotného stavu, spokojnosť pacienta, atď.) a podmienky prípadného prehodnotenia a zmeny rozhodnutia.

Tabuľka 14

Praktické kroky pri dosiahnutí dohody o riešení etického problému

1) Stretnutie všetkých zainteresovaných (lekár, sestry, pacient, prípadne aj rodinní príslušníci).

2) Zhrnutie a prehľad jednotlivých možností riešenia problému.

3) Dosiahnutie dohody o ďalšom postepe zdravotnej starostlivosti (konsenzu - spoločného súhlasu). V prípade potreby konzultácia privolaného experta - konzultanta, etickej komisie, právneho oddelenia. V zriedkavých prípadoch riešenie súdnou cestou.

4) Vyhodnotenie, kontrola postupu a podmienky nového prehodnotenia rozhodnutia.

Záverom je potrebné zdôrazniť, že uvedené prehľadné schémy chcú byť iba pomôckou pri pochopení postupu a skvalitnení uvažovania o konkrétnych etických problémoch, s ktorými sa sestra a ostatní zdravotnícki pracovníci stretávajú vo svojej každodennej praxi. Cieľom je napomôcť hľadaniu a formulovaniu spoločného konsenzu pri riešení týchto problémov v rámci uvážlivého a kvalitného vzájomného dialógu všetkých členov zdravotníckeho tímu, ktorý by mal v konečnom dôsledku viesť ku skvalitneniu starostlivosti o pacienta a k posilneniu tímového prístupu, tímovej spolupráce a etickej kultúry na danom pracovisku.

Perspektívou je postupné zavedenie pravidelných spoločných diskusií o etických aspektoch práce a konkrétnych etických problémoch, ktoré sa najčastejšie vyskytujú v práci toho-ktorého pracoviska zaraďovaním týchto tém napr. v rámci zvyčajných seminárov lekárov a sestier. V tomto smere pomocou by mohlo byť zriadenie (resp. obnovenie tam, kde boli zriadené podľa Smerníc Ministerstva zdravotníctva SR z júna 1992 [8]) a edukačná činnosť **etickej komisií**, ktorá je v trende súčasného vývoja nielen v zámorií, ale aj v mnohých okolitých európskych krajinách [9].

Literatúra

- [1] Beauchamp, T. L., Childress, J. F.: *Principles of biomedical ethics*. 4th edition, Oxford University Press, New York, 1994. [2] Glasza, J., Soltés, L. (zost.): *Ošetrovateľská etika I*. Osveta, Martin, 1998. [3] Glasza, J., Glasová, M.: Ľudské práva v podmienkach zdravotnej starostlivosti. Medicínska etika & Bioetika (Bratislava), 6 (3-4), 1999, 6 - 10. [4] Glasová, M., Klusová - Krizanova, L.: Umierajúci adolescent: problém spravodlavia. Medicínska etika & Bioetika (Bratislava), 6 (1-2), 1999, 13 - 14. [5] Lo, B.: *Resolving ethical dilemmas: a guide for clinicians*. Williams & Wilkins, Baltimore, 1995. [6] Pellegrino, E. D.: The metamorphosis of medical ethics: a 30 year retrospective. *JAMA*, 269, 1992, 1158 - 1162. [7] Taylor, C., Davis, D.: *Interdisciplinary curriculum in clinical ethics. Part II*. Schools of Medicine & Nursing, Georgetown University, Washington D.C., late Winter & Spring 2000. [8] MZ SR Smernice o zriadení a činnosti etických komisií v zdravotníckych zariadeniach a výskumných ústavoch v pôsobnosti MZ SR, príloha listu ministra zdravotníctva, jún 1992, viď napr. v našom časopise (spolu s anglickým prekladom): Medicínska etika & Bioetika / Medical Ethics & Bioethics (Bratislava), 1, 1994, č. 2, s. 6 - 8. [9] Glasza, J. (Ed.): *Ethics Committees in Central and Eastern Europe*. Charis - IMEB Fdn., Bratislava, 2000 (in press). (Ďalšia literatúra u autora.)

Glasa, J.: Praktický prístup k riešeniu etických problémov v ošetrovateľskej praxi. [Practical Approach to Ethical Problems in Nursing Practice.] Medicínska etika & Bioetika - Medical Ethics & Bioethics (Bratislava), Vol. 7, 2000, No. 3 - 4, p. 6 - 13. The review paper deals with the practical approach of solving the ethical problems and dilemmas in everyday's nursing practice. It aims to implement the approach of clinical ethics in nursing. Author gives an overview of the most important ethical systems and approaches relevant for the contemporary clinical ethics, and underlines the necessity of a continuous, multilateral dialogue among all the parties involved - the members of a health care team (physicians, nurses, other professionals), patients, relatives and friends, management of the health care facilities, etc.; in looking for optimal solutions, that would respect the dignity, human rights and genuine well-being of all participating persons. **Key words:** nursing, nursing ethics, clinical ethics, ethical systems, ethical reasoning and decision-making.

Poděkovanie [Acknowledgements]

Podstatná časť materiálu pre túto stať pochádza z autorovho štúdia počas pobytu na [Substantial part of the material for this paper was prepared by the author during his study stay at the] Kennedy Institute of Ethics a[and the] Centre for Clinical Bioethics, Georgetown University, Washington, D.C., U.S.A. ako[as] Fulbright Fellow (February - March 2000).

Adresa: MUDr. Jozef Glasa, CSc., SPAM, Limbová 12, 83303 Bratislava, Slovenská republika.

DOKUMENTY / DOCUMENTS

WORLD MEDICAL ASSOCIATION DECLARATION OF HELSINKI

*Ethical Principles for Medical Research
Involving Human Subjects*

*Adopted by the 18th WMA General Assembly Helsinki,
Finland, June 1964 and amended by the 29th WMA
General Assembly, Tokyo, Japan, October 1975 - 35th
WMA General Assembly, Venice, Italy, October 1983 -
41st WMA General Assembly, Hong Kong, September
1989 - 48th WMA General Assembly, Somerset West,
Republic of South Africa, October 1996
and the*

*52nd WMA General Assembly,
Edinburgh, Scotland, October 2000*

A. INTRODUCTION

1. The World Medical Association has developed the Declaration of Helsinki as a statement of ethical principles to provide guidance to physicians and other participants in medical research involving human subjects. Medical research involving human subjects includes research on identifiable human material or identifiable data.

2. It is the duty of the physician to promote and safeguard the health of the people. The physician's knowledge and conscience are dedicated to the fulfilment of this duty.

3. The Declaration of Geneva of the World Medical Association binds the physician with the words, „The health of my patient will be my first consideration,“ and the International Code of Medical Ethics declares that, „A physician shall act only in the patient's interest when providing medical care which might have the effect of

weakening the physical and mental condition of the patient.“

4. Medical progress is based on research which ultimately must rest in part on experimentation involving human subjects.

5. In medical research on human subjects, considerations related to the well-being of the human subject should take precedence over the interests of science and society.

6. The primary purpose of medical research involving human subjects is to improve prophylactic, diagnostic and therapeutic procedures and the understanding of the aetiology and pathogenesis of disease. Even the best proven prophylactic, diagnostic, and therapeutic methods must continuously be challenged through research for their effectiveness, efficiency, accessibility and quality.

7. In current medical practice and in medical research, most prophylactic, diagnostic and therapeutic procedures involve risks and burdens.

8. Medical research is subject to ethical standards that promote respect for all human beings and protect their health and rights. Some research populations are vulnerable and need special protection. The particular needs of the economically and medically disadvantaged must be recognized. Special attention is also required for those who cannot give or refuse consent for themselves, for those who may be subject to giving consent under duress, for those who will not benefit personally from the research and for those for whom the research is combined with care.

9. Research Investigators should be aware of the ethical, legal and regulatory requirements for research on human subjects in their own countries as well as applicable international requirements. No national ethical, legal or regulatory requirement should be allowed to reduce or eliminate any of the protections for human subjects set forth in this Declaration.

B. BASIC PRINCIPLES FOR ALL MEDICAL RESEARCH

10. It is the duty of the physician in medical research to protect the life, health, privacy, and dignity of the human subject.

11. Medical research involving human subjects must conform to generally accepted scientific principles, be based on a thorough knowledge of the scientific literature, other relevant sources of information, and on adequate laboratory and, where appropriate, animal experimentation.

12. Appropriate caution must be exercised in the conduct of research which may affect the environment, and the welfare of animals used for research must be respected.

13. The design and performance of each experimental procedure involving human subjects should be clearly formulated in an experimental protocol. This protocol should be submitted for consideration, comment, guidance, and where appropriate, approval to a specially appointed ethical review committee, which must be independent of the investigator, the sponsor or any other kind of undue influence. This independent committee should be in conformity with the laws and regulations of the country in which the research experiment is performed. The committee has the right to monitor ongoing trials. The researcher has the obligation to provide monitoring information to the committee, especially any serious adverse events. The researcher should also submit to the committee, for review, information regarding funding, sponsors, institutional affiliations, other potential conflicts of interest and incentives for subjects.

14. The research protocol should always contain a

statement of the ethical considerations involved and should indicate that there is compliance with the principles enunciated in this Declaration.

15. Medical research involving human subjects should be conducted only by scientifically qualified persons and under the supervision of a clinically competent medical person. The responsibility for the human subject must always rest with a medically qualified person and never rest on the subject of the research, even though the subject has given consent.

16. Every medical research project involving human subjects should be preceded by careful assessment of predictable risks and burdens in comparison with foreseeable benefits to the subject or to others. This does not preclude the participation of healthy volunteers in medical research. The design of all studies should be publicly available.

17. Physicians should abstain from engaging in research projects involving human subjects unless they are confident that the risks involved have been adequately assessed and can be satisfactorily managed. Physicians should cease any investigation if the risks are found to outweigh the potential benefits or if there is conclusive proof of positive and beneficial results.

18. Medical research involving human subjects should only be conducted if the importance of the objective outweighs the inherent risks and burdens to the subject. This is especially important when the human subjects are healthy volunteers.

19. Medical research is only justified if there is a reasonable likelihood that the populations in which the research is carried out stand to benefit from the results of the research.

20. The subjects must be volunteers and informed participants in the research project.

21. The right of research subjects to safeguard their integrity must always be respected. Every precaution should be taken to respect the privacy of the subject, the confidentiality of the patient's information and to minimize the impact of the study on the subject's physical and mental integrity and on the personality of the subject.

22. In any research on human beings, each potential subject must be adequately informed of the aims, methods, sources of funding, any possible conflicts of interest, institutional affiliations of the researcher, the anticipated benefits and potential risks of the study and the discomfort it may entail. The subject should be informed of the right to abstain from participation in the study or to withdraw consent to participate at any time without reprimand. After ensuring that the subject has understood the information, the physician should then obtain the subject's freely-given informed consent, preferably in writing. If the consent cannot be obtained in writing, the non-written consent must be formally documented and witnessed.

23. When obtaining informed consent for the research project the physician should be particularly cautious if the subject is in a dependent relationship with the physician or may consent under duress. In that case the informed consent should be obtained by a wellinformed physician who is not engaged in the investigation and who is completely independent of this relationship.

24. For a research subject who is legally incompetent, physically or mentally incapable of giving consent or is a legally incompetent minor, the investigator must obtain informed consent from the legally authorized representative in accordance with applicable law. These groups should not be included in research unless the research is necessary to promote the health of the population represented and this research cannot instead be performed on legally competent persons.

25. When a subject deemed legally incompetent, such

as a minor child, is able to give assent to decisions about participation in research, the investigator must obtain that assent in addition to the consent of the legally authorized representative.

26. Research on individuals from whom it is not possible to obtain consent, including proxy or advance consent, should be done only if the physical/mental condition that prevents obtaining informed consent is a necessary characteristic of the research population. The specific reasons for involving research subjects with a condition that renders them unable to give informed consent should be stated in the experimental protocol for consideration and approval of the review committee. The protocol should state that consent to remain in the research should be obtained as soon as possible from the individual or a legally authorized surrogate.

27. Both authors and publishers have ethical obligations. In publication of the results of research, the investigators are obliged to preserve the accuracy of the results. Negative as well as positive results should be published or otherwise publicly available. Sources of funding, institutional affiliations and any possible conflicts of interest should be declared in the publication. Reports of experimentation not in accordance with the principles laid down in this Declaration should not be accepted for publication.

C. ADDITIONAL PRINCIPLES FOR MEDICAL RESEARCH COMBINED WITH MEDICAL CARE

28. The physician may combine medical research with medical care, only to the extent that the research is justified by its potential prophylactic, diagnostic or therapeutic value. When medical research is combined with medical care, additional standards apply to protect the patients who are research subjects.

29. The benefits, risks, burdens and effectiveness of a new method should be tested against those of the best current prophylactic, diagnostic, and therapeutic methods. This does not exclude the use of placebo, or no treatment, in studies where no proven prophylactic, diagnostic or therapeutic method exists.

30. At the conclusion of the study, every patient entered into the study should be assured of access to the best proven prophylactic, diagnostic and therapeutic methods identified by the study.

31. The physician should fully inform the patient which aspects of the care are related to the research. The refusal of a patient to participate in a study must never interfere with the patient-physician relationship.

32. In the treatment of a patient, where proven prophylactic, diagnostic and therapeutic methods do not exist or have been ineffective, the physician, with informed consent from the patient, must be free to use unproven or new prophylactic, diagnostic and therapeutic measures, if in the physician's judgement it offers hope of saving life, re-establishing health or alleviating suffering. Where possible, these measures should be made the object of research, designed to evaluate their safety and efficacy. In all cases, new information should be recorded and, where appropriate, published. The other relevant guidelines of this Declaration should be followed.

**PARLIAMENTARY ASSEMBLY
OF THE COUNCIL OF EUROPE**

3RD PART OF 1999 PARLIAMENTARY ASSEMBLY SESSION

RECOMMENDATION 1418 (1999)

***on the protection of the human rights
and dignity of the terminally ill and the dying***

1. The vocation of the Council of Europe is to protect the dignity of all human beings and the rights which stem therefrom.

2. Medical progress, which now makes it possible to cure many previously incurable or fatal diseases, the improvement of medical techniques and the development of resuscitation techniques, which make it possible to prolong a person's survival, to defer the moment of death. As a result the quality of life of the dying is often neglected, and their loneliness and suffering ignored, as is that of their families and care-givers.

3. In 1976, in its Resolution 613, the Assembly declared that it was „convinced that what dying patients most want is to die in peace and dignity, if possible with the comfort and support of their family and friends“, and added in its Recommendation 779 (1976) that „the prolongation of life should not in itself constitute the exclusive aim of medical practice, which must be concerned equally with the relief of suffering“.

4. Since then, the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine has formed important principles and paved the way without explicitly referring to the specific requirements of the terminally ill or dying.

5. The obligation to respect and to protect the dignity of a terminally ill or dying person derives from the inviolability of human dignity in all stages of life. This respect and protection find their expression in the provision of an appropriate environment, enabling a human being to die in dignity.

6. This task has to be carried out especially for the benefit of the most vulnerable members of society, a fact demonstrated by the many experiences of suffering in the past and the present. Just as a human being begins his or her life in weakness and dependency, he or she needs protection and support when dying.

7. Fundamental rights deriving from the dignity of the terminally ill or dying person are threatened today by a variety of factors:

i. insufficient access to palliative care and good pain management;

ii. often lacking treatment of physical suffering and a failure to take into account psychological, social and spiritual needs;

iii. artificial prolongation of the dying process by either using disproportionate medical measures or by continuing treatment without a patient's consent;

iv. the lack of continuing education and psychological support for health-care professionals working in palliative medicine;

v. insufficient care and support for relatives and friends of terminally ill or dying patients, which otherwise could alleviate human suffering in its various dimensions;

vi. patients' fear of losing their autonomy and becoming a burden to, and totally dependent upon, their relatives or institutions;

vii. the lack or inadequacy of a social as well as institutional environment in which someone may take leave of his or her relatives and friends peacefully;

viii. insufficient allocation of funds and resources for the care and support of the terminally ill or dying;

ix. the social discrimination inherent in weakness, dying and death.

8. The Assembly calls upon member states to provide in domestic law the necessary legal and social protection against these specific dangers and fears which a terminally ill or dying person may be faced with in domestic law, and in particular against:

i. dying exposed to unbearable symptoms (for example, pain, suffocation, etc.);

ii. prolongation of the dying process of a terminally ill or dying person against his or her will;

iii. dying alone and neglected;

iv. dying under the fear of being a social burden;

v. limitation of life-sustaining treatment due to economic reasons;

vi. insufficient provision of funds and resources for adequate supportive care of the terminally ill or dying.

9. The Assembly therefore recommends that the Committee of Ministers encourage the member states of the Council of Europe to respect and protect the dignity of terminally ill or dying persons in all respects:

a. by recognising and protecting a terminally ill or dying person's right to comprehensive palliative care, while taking the necessary measures:

i. to ensure that palliative care is recognised as a legal entitlement of the individual in all member states;

ii. to provide equitable access to appropriate palliative care for all terminally ill or dying persons;

iii. to ensure that relatives and friends are encouraged to accompany the terminally ill or dying and are professionally supported in their endeavours. If family and/or private networks prove to be either insufficient or over-stretched, alternative or supplementary forms of professional medical care are to be provided;

iv. to provide for ambulant hospice teams and networks, to ensure that palliative care is available at home, wherever ambulant care for the terminally ill or dying may be feasible;

v. to ensure co-operation between all those involved in the care of a terminally ill or dying person;

vi. to ensure the development and implementation of quality standards for the care of the terminally ill or dying;

vii. to ensure that, unless the patient chooses otherwise, a terminally ill or dying person will receive adequate pain relief and palliative care, even if this treatment as a side-effect may contribute to the shortening of the individual's life;

viii. to ensure that health professionals are trained and guided to provide medical, nursing and psychological care for any terminally ill or dying person in co-ordinated teamwork, according to the highest standards possible;

ix. to set up and further develop centres of research, teaching and training in the fields of palliative medicine and care as well as in interdisciplinary thanatology;

x. to ensure that specialised palliative care units as well as hospices are established at least in larger hospitals, from which palliative medicine and care can evolve as an integral part of any medical treatment;

xi. to ensure that palliative medicine and care are firmly established in public awareness as an important goal of medicine;

b. by protecting the terminally ill or dying person's right to self-determination, while taking the necessary measures:

i. to give effect to a terminally ill or dying person's right to truthful and comprehensive, yet compassionate delivered information on his or her health condition while respecting an individual's wish not to be informed;

ii. to enable any terminally ill or dying person to consult doctors other than his or her usual doctor;

iii. to ensure that no terminally ill or dying person is treated against his or her will while ensuring that he or she is neither influenced nor pressured by another person. Furthermore, safeguards are to be envisaged to ensure that their wishes are not formed under economic pressure;

iv. to ensure that a currently incapacitated terminally ill or dying person's advance directive or living will refusing specific medical treatments is observed. Furthermore, to ensure that criteria of validity as to the scope of instructions given in advance, as well as the nomination of proxies and the extent of their authority are defined; and to ensure that surrogate decisions by proxies based on advance personal statements of will or assumptions of will are only to be taken if the will of the person concerned has not been expressed directly in the situation or if there is no recognisable will. In this context, there must always be a clear connection to statements that were made by the person in question close in time to the decision-making situation, more precisely at the time when he or she is dying, and in an appropriate situation without exertion of pressure or mental disability. To ensure that surrogate decisions that rely on general value judgements present in society should not be admissible and that, in case of doubt, the decision must always be for life and the prolongation of life;

v. to ensure that - notwithstanding the physician's ultimate therapeutic responsibility - the expressed wishes of a terminally ill or dying person with regard to particular forms of treatment are taken into account, provided they do not violate human dignity;

vi. to ensure that in situations where an advance directive or living will does not exist, the patient's right to life is not infringed upon. A catalogue of treatments which under no condition may be withheld or withdrawn is to be defined;

c. by upholding the prohibition against intentionally taking the life of terminally ill or dying persons, while:

i. recognising that the right to life, especially with regard to a terminally ill or dying person, is guaranteed by the member states, in accordance with Article 2 of the European Convention on Human Rights which states that „no one shall be deprived of his life intentionally“;

ii. recognising that a terminally ill or dying person's wish to die never constitutes any legal claim to die at the hand of another person;

iii. recognising that a terminally ill or dying person's wish to die cannot of itself constitute a legal justification to carry out actions intended to bring about death.

will draw attention to the more relevant ethical problems raised by these new discoveries and their applications.

Scientific Aspects

Although some aspects need to be studied more thoroughly, a commonly accepted *definition* of „stem cell“ describes it as a cell with two characteristics: **1)** the *property of an unlimited self-renewal* - that is, the ability to reproduce itself over a long period of time without becoming differentiated; and **2)** the *capability to produce non-permanent progenitor cells*, with limited capacity for proliferation, from which derive a variety of *lineages of highly differentiated cells* (neural cells, muscle cells, blood cells, etc.). For about thirty years stem cells have provided a wide field of research in adult tissues, in embryonic tissues and in *in vitro* cultures of embryonic stem cells of experimental animals. But public attention in these cells has recently been drawn by the achievement of a new milestone: the production of *human embryonic stem cells*.

Human embryonic stem cells

Today, the *preparation of human embryonic stem cells* (human ES cells) implies the following: **1)** the *production of human embryos* and/or the *use of the surplus embryos resulting from in vitro fertilization or of frozen embryos*; **2)** the *development* of these embryos to the stage of initial blastocysts; **3)** the *isolation* of the embryo-blast or inner cell mass (ICM) - which implies the *destruction of the embryo*; **4)** *culturing* these cells on a feeder layer of irradiated mouse fibroblasts in a suitable medium, where they can multiply and coalesce to form colonies; **5)** *repeated subculturing* of these colonies, which lead to the formation of *cell lines* capable of multiplying indefinitely while preserving the characteristics of ES cells for months and years.

These ES cells, however, are only the point of departure for the preparation of *differentiated cell lines*, that is, of cells with the characteristics of the various tissues (muscle, neural, epithelial, haematic, germinial, etc.). Methods for obtaining them are still being studied; but the injection of human ES cells into experimental animals (mice) or their culture *in vitro* in environments conditioned as far as their confluence have shown that they are able to produce differentiated cells which, in a normal development, would derive from the three different embryonic tissue layers: endoderm (intestinal epithelium), mesoderm (cartilage, bone, smooth and striated muscle) and ectoderm (neural epithelium, squamous epithelium).

The results of these experiments have had a great impact on the world of both science and biotechnology - especially medicine and pharmacology - no less than the world of business and the mass media. There were high hopes that the application of this knowledge would lead to new and safer ways of treating serious diseases, something which had been sought for years. But the impact was greatest in the political world. In the United States in particular, in response to the long-standing opposition of Congress to the use of federal funds for research in which human embryos were destroyed, strong pressure came from the National Institutes of Health (NIH), among others, to obtain funds for at least using stem cells produced by private groups; recommendations were also made by the National Bioethics Advisory Committee (NBAC), established by the Federal Government to study the problem, urging that public money should be given not only for research on embryonic stem cells but also for producing them. Indeed, persistent efforts are being made to rescind definitively the present legal ban on the use of federal funds for research on human embryos.

PONTIFICAL ACADEMY FOR LIFE

Declaration on the Production and the Scientific and Therapeutic Use of Human Embryonic Stem Cells

This document seeks to contribute to the debate on the production and use of *embryonic stem cells* which is now taking place in the scientific and ethical literature and in public opinion. Given the growing relevance of the debate on the limits and licitness of the production and use of such cells, there is a pressing need to reflect on the ethical implications which are present.

The first section will very briefly set out the most recent scientific data on stem cells and the biotechnological data on their production and use. The second section

Similar pressures are being brought to bear also in England, Japan and Australia.

Therapeutic cloning

It had become clear that the therapeutic use of ES cells, as such, entailed significant risks, since - as had been observed in experiments on mice - tumours resulted. It would have been necessary therefore to prepare specialized lines of *differentiated cells* as and when they were needed; and it did not appear that this could be done in a short period of time. But, even if successful, it would have been very difficult to be certain that the inoculation or therapeutic implant was free of stem cells, which would entail the corresponding risk. Moreover there would have been a need for further treatment to overcome immunological incompatibility. For these reasons, three methods of *therapeutic cloning* were proposed, suitable for preparing pluripotent human embryonic stem cells with well defined genetic information from which the desired differentiation would then follow.

1. The replacement of the nucleus of an oocyte with the nucleus of an adult cell of a given subject, followed by embryonic development to the stage of blastocyst and the use of the inner cell mass (ICM) in order to obtain ES cells and, from these, the desired differentiated cells.

2. The transfer of a nucleus of a cell of a given subject into an oocyte of another animal. An eventual success in this procedure should lead - it is presumed - to the development of a human embryo, to be used as in the preceding case.

3. The reprogramming of the nucleus of a cell of a given subject by fusing the ES cytoplasm with a somatic cell karyoplast, thus obtaining a „cybrid“. This is a possibility which is still under study. In any event, this method too would seem to demand a prior preparation of ES cells from human embryos.

Current scientific research is looking to the first of these possibilities as the preferred method, but it is obvious that - from a moral point of view, as we shall see - all three proposed solutions are unacceptable.

Adult stem cells

From studies on adult stem cells (ASC) in the last thirty years it had been clearly shown that many adult tissues contain stem cells, but stem cells capable of producing only cells proper to a given tissue. That is, it was not thought that these cells could be reprogrammed. In more recent years, however, *pluripotent stem cells* were also discovered in various human tissues - in bone marrow (HSCs), in the brain (NSCs), in the mesenchyme (MSCs) of various organs, and in umbilical cord blood (P/CB, placental/cord blood); these are cells capable of producing different types of cells, mostly blood cells, muscle cells and neural cells. It was learnt how to recognize them, select them, maintain them in development, and induce them to form different types of mature cells by means of growth factors and other regulating proteins. Indeed noteworthy progress has already been made in the experimental field, applying the most advanced methods of genetic engineering and molecular biology in analyzing the genetic programme at work in stem cells, and in importing the desired genes into stem cells or progenitor cells which, when implanted, are able to restore specific functions to damaged tissue. It is sufficient to mention, on the basis of the reported references, that in human beings the stem cells of bone marrow, from which the different lines of blood cells are formed, have as their marker the molecule CD34; and that, when purified, these cells are able to restore entirely the normal blood count in patients who receive ablative doses of radiation and chemotherapy, and this with a speed which is in pro-

portion to the quantity of cells used. Furthermore, there are already indications on how to guide the development of neural stem cells (NSCs) through the use of various proteins - among them neuroregulin and bone morphogenic protein 2 (BMP2) - which can direct NSCs to become neurons or glia (myelin-producing neural support cells) or even smooth muscle tissue.

The note of satisfaction, albeit cautious, with which many of the cited works conclude is an indication of the great promise that „adult stem cells“ offer for effective treatment of many pathologies. Thus the affirmation made by D. J. Watt and G. E. Jones: „The muscle stem cell, whether it be of the embryonic myoblast lineage, or of the adult satellite status, may well turn out to be a cell with far greater importance to tissues other than its tissue of origin and may well hold the key to future therapies for diseases other than those of a myogenic nature“ (p. 93). As J. A. Nolta and D. B. Kohn emphasize: „Progress in the use of gene transfer into haemopoietic cells has led to initial clinical trials. Information developed by these early efforts will be used to guide future developments. Ultimately, gene therapy may allow a number of genetic and acquired diseases to be treated, without the current complications from bone marrow transplantation with allogeneic cells.“ (p. 460); and the confirmation offered by D. L. Clarke and J. Frisén: „These studies suggest that stem cells in different adult tissues may be more similar than previously thought and perhaps in some cases have a developmental repertoire close to that of ES cells“ (p. 1663) and „demonstrates that an adult neural stem cell has a very broad developmental capacity and may potentially be used to generate a variety of cell types for transplantation in different diseases“ (p. 1660).

All this progress and the results already obtained in the field of adult stem cells (ASC) show not only their great plasticity but also their many possible uses, in all likelihood no different from those of embryonic stem cells, since plasticity depends in large part upon genetic information, which can be reprogrammed.

Obviously, it is not yet possible to compare the therapeutic results obtained and obtainable using embryonic stem cells and adult stem cells. For the latter, various pharmaceutical firms are already conducting clinical experiments which are showing some success and raising genuine hopes for the not too distant future. As regards embryonic stem cells, even if various experimental approaches prove positive, their application in the clinical field - owing precisely to the serious ethical and legal problems which arise - needs to be seriously reconsidered and requires a great sense of responsibility towards the dignity of every human being.

Ethical Problems

Given the nature of this document, the key ethical problems implied by these new technologies are briefly presented below, with an indication of the responses which emerge from a careful consideration of the human subject from the moment of conception. It is this consideration which underlies the position affirmed and proposed by the Magisterium of the Church.

The **first ethical problem**, which is fundamental, can be formulated thus: *Is it morally licit to produce and/or use living human embryos for the preparation of ES cells?*

< The answer is negative >, for the following reasons:

1. On the basis of a complete biological analysis, the living ?human embryo is - from the moment of the union of the gametes - a *human subject* with a well defined identity, which from that point begins its own *coordinated, continuous and gradual development*, such that at no later stage can it be considered as a simple mass of cells.

2. From this it follows that as a „*human individual*“ it

has the *right* to its own life; and therefore every intervention which is not in favour of the embryo is an act which violates that right. Moral theology has always taught that in the case of „*jus certum tertii*“ the system of probabilism does not apply.

3. Therefore, the ablation of the inner cell mass (ICM) of the blastocyst, which critically and irremediably damages the human embryo, curtailing its development, is a *gravely immoral* act and consequently is *gravely illicit*.

4. *No end believed to be good*, such as the use of stem cells for the preparation of other differentiated cells to be used in what look to be promising therapeutic procedures, *can justify an intervention of this kind*. A good end does not make right an action which in itself is wrong.

5. For Catholics, this position is explicitly confirmed by the Magisterium of the Church which, in the Encyclical *Evangelium Vitae*, with reference to the Instruction *Donum Vitae* of the Congregation for the Doctrine of the Faith, affirms: „The Church has always taught and continues to teach that the result of human procreation, from the first moment of its existence, must be guaranteed that unconditional respect which is morally due to the human being in his or her totality and unity in body and spirit: ‘The human being is to be respected and treated as a person from the moment of conception; and therefore from that same moment his rights as a person must be recognized, among which in the first place is the inviolable right of every innocent human being to life’“ (No. 60).

The **second ethical problem** can be formulated thus: *Is it morally licit to engage in so-called „therapeutic cloning“ by producing cloned human embryos and then destroying them in order to produce ES cells?*

«*The answer is negative*», for the following reason:

Every type of therapeutic cloning, which implies producing human embryos and then destroying them in order to obtain stem cells, is illicit; for there is present the ethical problem examined above, which can only be answered in the negative.

The **third ethical problem** can be formulated thus: *Is it morally licit to use ES cells, and the differentiated cells obtained from them, which are supplied by other researchers or are commercially obtainable?*

«*The answer is negative*», since:

Apart from the participation - formal or otherwise - in the morally illicit intention of the principal agent, the case in question entails a proximate material cooperation in the production and manipulation of human embryos on the part of those producing or supplying them.

In conclusion, it is not hard to see the seriousness and gravity of the ethical problem posed by the desire to extend to the field of human research the production and/or use of human embryos, even for an humanitarian perspective.

The possibility, now confirmed, of using **adult stem cells** to attain the same goals as would be sought with embryonic stem cells - even if many further steps in both areas are necessary before clear and conclusive results are obtained - indicates that adult stem cells represent a more reasonable and human method for making correct and sound progress in this new field of research and in the therapeutic applications which it promises. These applications are undoubtedly a source of great hope for a significant number of suffering people.

Prof. Juan de Dios Vial Correa
The President

Vatican City, August 25, 2000. S.E. Mons. Elio Sgreccia
The Vice President

(Original Text from „L’Osservatore Romano“, Friday, August 25, 2000, p. 6).

KONFERENCIE / CONFERENCES

5. Svetový kongres bioetiky

Londýn, 21. - 24. 9. 2000

Piatemu Svetovému kongresu bioetiky predchádzala konferencia Európskej asociácie centier medicínskej etiky (EACME), ktorá sa uskutočnila 20. septembra v priesotoroch Imperial College v Londýne. Ide o najstaršiu asociáciu centier medicínskej etiky na svete. (Jej riadnym členom po roku 1994 bol niekoľko rokov aj Ústav medicínskej etiky a bioetiky v Bratislave.) Na konferencii sa zúčastnili zástupcovia asi 40 európskych centier medicínskej etiky. Program bol venovaný najmä európskym perspektívam vzťahu lekár-pacient a etickým problémom financovania zdravotníctva.

Ku klúčovým prednášateľom patrili: *Patrick Verspielen* (Paríž) poukázal na dôstojnosť trpiaceho človeka, ktorá má byť rešpektovaná v každej etape ochorenia, na potrebu dialógu osetrujúceho personál s pacientom a naliehavosť odstránenia nezdravých foriem paternalizmu. *Ruud Ter Meulen* (Maastricht, Holandsko) sa venoval problematike obmedzovania finančných prostriedkov na liečebnú starostlivosť v krajinách Európskej Únie. Zdôraznil, že na všetkých úrovnach je potrebné rozvíjať povedomie slobody, spravodlivosti, zodpovednosti a solidarity. *Pierre Boitte* (Lille, Francúzsko) hovoril o princípe rovnosti a transparentnosti pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti a o nutnosti spolupráce medzi etikmi a filozofmi. *Paul Schotmans* (Leuven, Belgicko; predseda EACME) poukázal na kresťanský personalizmus ako na dôležitý faktor v spoločenskej diskusii o poskytovaní zdravotnej starostlivosti.

Vlastný 5. Svetový kongres bioetiky, ktorý bol venovaný „*Etiike, právu a (zdravotníckej) politike*“ [5th World Congress of Bioethics - „Ethics, Law, and Public Policy“], sa konal v dňoch 21. - 24. septembra 2000, tiež v Imperial College. Zúčastnilo sa na ňom okolo 700 účastníkov zo 6 svetadielov a 53 krajín. Zorganizovala ho Medzinárodná asociácia pre bioetiku [International Association of Bioethics (IAB)]. Jej prvý svetový kongres sa uskutočnil v roku 1992 v Amsterdame, druhý o dva roky neskôr v Buenos Aires, tretí v roku 1996 v San Franciscu a štvrtý pred dvoma rokmi v Tokiu.

Odborný program kongresu bol bohatý a širokospektrálny. Bol charakterizovaný duchom plurality a slobodného prejavu vlastného názoru. Ranné plenárne zasadnutia boli venované 4 okruhom: bioetika a (zdravotnícka) politika, celkové dotácie na zdravotnú starostlivosť, lekársky výskum v celosvetovom kontexte a genetické problémy v post-genómovej ére. Po každom plenárnom zasadnutí nasledovali početné paralelné špecializované sekcie (workshopy), ktoré sa podrobnejšie zaoberali mnohými aktuálnymi oblastami - ako príklady preberaných tém vyberáme: Európska bioetická konvencia; globálna spravodlivosť pre ženy; humanizmus, etika, rozhodovanie a komunikácia v medicíne; spravodlivosť, korupcia a autonómia v zdravotnej starostlivosti; genetický výskum; dôstojnosť človeka a jeho súhlas; riadenie, etika a výskum; vzdelávanie v bioetike; ochrana oslabeného občana; etické problémy v psychiatrii; etika v biomedicínskych publikáciach; asistovaná reprodukcia; práva a autonómia starých ľudí; etické otázky spojené s AIDS; práva detí; génová terapia; bioetika a všeobecné hodnoty; výskum v krajinách tretieho sveta; výskum kmeňových buniek a ľudského embrya; etika verejného zdravotníctva; etika a bioetika handicapovaných osôb; klinické etické komisie; ľudské práva v medicíne; orgánové transplantácie; lekársky asistované suicídium a eutanásia; etika paliatívnej starostlivosti; náboženstvo, veda a bioetika; genetické testy a informácie; nové paradigmy v genetike; geneticky modifikované potraviny; transplantácia zo živých a mŕtvyx; krásu ľudského tela a lekár, atď.

Formou zhubstenej syntézy možno povedať, že boli pozorovateľné najmä dve eticko-filozofické línie, ktoré sa premietali do referátov i diskusných príspevkov kongresu: kvalita života [quality of life] vs. posvätnosť života [sanctity of life]; utilitaristický prístup vs. rešpektovanie dôstojnosti a nedotknuteľnosti ľudského života. Prvá línia bola reprezentovaná predovšetkým anglo-americkou bioetickou školou, druhá najmä európskou kontinentálnou školou medicínskej etiky. Orientácia účastníkov kongresu bola pluralitná: od krajne liberálnej, cez umiernenú až po konzervatívnu.

Medzi najvýznamnejších prednášateľov plenárnych zasadnutí kongresu patrili:

Paul Schotsmans (Leuven, Belgicko) - poukázal na základné rozdiely medzi dvoma tradíciami v bioetike: anglo-americká tradícia je založená na principalizme a pragmatickom utilitarizme, ktorý je inšpirovaný myšlenním J. S. Millu, zdôrazňuje autonómiu pacienta, zdravotnícky systém je viac privatizovaný. Na druhej strane európska medicínska etika (bioetika) je založená na Hippokratovej tradícii, zdôrazňuje vzťah pacient-lekár, zdravotnícky systém má silnejší sociálny charakter. Inšpiruje sa aristotelovskou, tomistickou, kantovskou, fenomenologickou, existencialistickou a relačnou filozofiou, ako aj etikou hodnôt a čnosťí. Európska bioetika, ako „mladšia sestra“ americkej bioetiky, je pozvaná k tomu, aby svoje filozofické a historické skúsenosti prenesla na toto novšie pole. Čestné miesto v súčasnej Európe patrí nemeckým, románskym, ale aj východoeurópskym etickým školám a ich iniciatívam.

Ruth Macklin (New York, USA; súčasná predsedkyňa Medzinárodnej asociácie bioetiky) poukázala na úzku spojitosť bioetiky a zdravotnej politiky v USA i v niektorých iných častiach sveta. Viac než 44 miliónov ľudí v Spojených štátach nie je schopných zaplatiť si zdravotné poistenie; v roku 1999, keď ekonomika USA zaznamenala prudký rozmach, 31 percent obyvateľov tejto krajiny trpelo hladom.

Gisela Badura-Lotter (Tübingen, Nemecko) v príspevku zameranom na orgány pochádzajúce z embryonálnych kmeňových buniek poukázala na potrebnú opatrnosť, pretože manipulácia s embryonálnymi zárodočnými bunkami môže napr. viest ku vzniku teratokarcinómu a k niektorým neočakávaným, tažko riešiteľným imunologickej problémom.

Johannes van Delden (Utrecht, Holandsko) poukázal na skutočnosť, podľa ktorej v Holandsku na základe legislatívy nepriamo umožňujúcej eutanáziu v roku 1994 takto zomrelo 2.300 ľudí a v roku 1995 už 3.500 ľudí, pričom asi 40 percent z nich bolo podrobenej nechcenej eutanázii (bez predchádzajúcej konzultácie s nimi).

Torbjörn Tannsö (Göteborg, Švédsko) namiesto pojmu eutanázia presadzoval termín „terminálna sedácia“ ako spôsob určitého kompromisu, čo by podľa neho malo byť i širšie „akceptovateľné“. V diskusii sa však jeho návrh stretol s vážnou kritikou a navrhovaný termín bol označený za púhy euphemizmus pre eutanáziu.

Julian Savalescu (Victoria, Australia) odporúčal zaviesť dôslednú aplikáciu utilitaristického princípu na výsledky genetických testov: podozrenie na akúkoľvek chorobu, napr. aj na bronchiálnu astmu, má byť dostatočným dôvodom pre odstránenie ľudského zárodku. Ani tento príspevok sa nestrelol so súhlasom odborného publiku.

Na kongrese sa zúčastnil jeden **zástupca zo Slovenska** (autor správy). Jeho účasť bola umožnená na základe štipendia, ktoré mu ako prezentujúcemu autorovi prijatého odborného príspevku udelil organizačný výbor kongresu (podobne bol slovenský zástupca pozvaný aj na predchádzajúci 4. WCB v Tokyu).

Slovenský príspevok pod názvom: „*Prvá dekáda rozvoja bioetiky na Slovensku 1990-2000*“ (autori: J. Glasá, J. Ďačok, J. Bielik, J. Porubský, H. Glasová, M. Mojzešová) sa stretol s priaznivým ohlasom. Viacerí účastníci prejavovali živý záujem o rozvoj našej medicíny, lekárskej etiky a bioetiky, jej výuky a perspektív. Ocenili kroky, ktoré postupne sa formujúca

'slovenská bioetická škola' urobila v období rýchlych spoločensko-ekonomických a politických zmien a tak pripravila veľmi dobrú východiskovú pozíciu pre ďalší rozvoj. Priama účasť autora v neformálnych diskusiách umožňovala veľmi zaujímavú a podnetnú výmenu informácií a nadväzovanie cenných odborných kontaktov. Zdá sa, že spôsob vzniku samostatnej Slovenskej republiky je čím ďalej tým pozitívnejšie vnímaný širokou svetovou verejnou. Veľmi príjemne prekvapili i opakovane vyslovené slová ocenenia, až obdivu voči skutočnosti pokojného rozdelenia ČSR i snáh o ďalší demokratický vývoj a všeobecný rozvoj nášho štátu. Za všetky napr. vyjadrenie zástupcu Kamerunu: „To je asi jediný príklad rozdelenia spoločného štátu v celej histórii ľudstva bez násilia a nepokoju, čo je veľký a povzbudzujúci príklad pre nás!“, či zástupkyne Turecka: „Bývam a pracujem v Ankare. Každý deň chodiev okolo budovy väčšo veľvyslanectva. S obdivom a sympatiemi sa dívam na túto budovu, ktorá symbolizuje pokojný a zaujímavý ľud vašej krajiny.“

Definitívny zoznam účastníkov kongresu a abstrakty príspevkov sú dostupné na internetovej adrese: www.bris.ac.uk/Depts/Ethics/bioethicscongress.html

Budúci svetový kongres sa uskutoční v dňoch 30. októbra - 3. novembra 2002 v hlavnom meste Brazílie.

Doc. MUDr. ThLIC. Ján Ďačok, PhD.

Medzinárodná konferencia bioetiky - „Etické komisie v strednej a východnej Európe“ Bratislava, 26. - 27. októbra 2000

V dňoch 26. - 27. októbra 2000 sa v priestoroch Ústavu vzdelávania a služieb na Bárdóšovej ul. v Bratislave uskutočnila Medzinárodná konferencia bioetiky - „Etické komisie v strednej a východnej Európe: Súčasný stav a perspektívy pre 21. storočie“ [International Bioethics Conference - "Ethics Committees in Central & Eastern Europe: Present State and Perspectives for the 21st Century"]. Konferencia sa konala v rámci medzinárodného programu DEBRA Rady Európy (RE).

Jej spoluorganizátormi boli: Riadiaci výbor pre bioetiku RE, Ministerstvo zdravotníctva SR - Odbor zahraničných vzťahov, Slovenská postgraduálna akadémia medicíny (SPAM), Kancelária WHO v Bratislave a Nadácia Ústavu medicínskej etiky a bioetiky. Účastníkmi konferencie boli delegácie 6 krajín pozvaných RE (Česká republika, Poľsko, Rumunsko, Moldavsko, Gruzínsko, Slovensko) a prednášatelia pozvaní Sekretariátom RE v Štrasburgu. Spolu bolo zastúpených 16 krajín. Slovenskú republiku reprezentovali 3 odborní prednášatelia a dvojčlenná delegácia nominovaná MZ SR. Organizátorom sa podarilo zabezpečiť možnosť účasti aj ďalších záujemcov zo SR (a simultánne tlmočenie celého priebehu podujatia, vrátane diskusie). Počet registrovaných účastníkov konferencie preto prevyšil 80. Podujatie v mene MZ SR pozdravilo v úvodnom ceremoniáli vedúci úradu MZ SR Doc. MUDr. Michal Ondrejčák, CSc.

Odborný program konferencie prebiehal v 4 hlavných prednáškovo-diskusných blokoch (etické komisie - princípy ich vzniku a práce; etické komisie pre biomedicínsky výskum; nemocničné etické komisie; etické komisie pre 21. storočie - výzvy a riziká) a 3 samostatných workshopoch. O úspechu odborného programu konferencie svedčí skutočnosť, že Sekretariát Rady Európy sa v rámci programu DEBRA rozhodol podporiť publikáciu samostatného zborníka konferencie, ktorý bude obsahovať *in extenso* všetky odborné príspevky - prednášky, ktoré odozneli v rámci plenárnych zasadnutí konferencie, ako aj niekteré dopĺňajúce materiály o etických komisiách v krajinách strednej a východnej Európy a vo svete. (Mal by vyjsť v anglickom jazyku už začiatkom roka 2001. Záujemcovia si zborník môžu objednať na adrese redakcie, ktorá je uvedená v tiráži časopisu.)

Mgr. Silvia Gubová, MBA
MUDr. Jozef Glasá, CSc.

Súhrnný obsah ročníka 7 (2000) / Cummulative Contens of the Vol. 7 (2000)

No. 1 - 2

■ Od redakcie/Editorial	Prvá dekáda slovenskej bioetiky. [The First Decade of Slovak Bioethics.] <i>J.Glaza</i>	1, 17
■ Pôvodné práce/Original Articles		3
- How Then Should We Die? California's „Death with Dignity“ Act. [Ako teda máme umrieť? Návrh zákona o „dôstojnej smrti“ v Kalifornii.] <i>R. W. Evans</i>	3	
- Niekoľko pohľadov na súčasnú severoamerickú bioetiku. [Some Views on Contemporary North - American Bioethics.] <i>J. Glaza</i>	10	
- Individual Health: New Definition and Ontological Background. [Individuálne zdravie: Nová definícia a jej ontologický základ.] <i>K. S. Khroutski</i>	14	
■ Dokumenty/Documents		18
- European Parliament Resolution on Human Cloning. [Rezolúcia Európskeho parlamentu o klonovaní človeka.]	18	
■ Práce študentov/Students' Papers		19
- Reflections on the US NIH Draft Guidelines for Research Involving Human Pluripotent Stem Cells - Theological perspective. [Úvahy o US NIH Návrhu smerníc pre výskum ľudských pluripotentných kmeňových buniek.] <i>J. J. Sotis</i>	19	
■ O knihách/Books		21
- Morálne otázky psychológie. Personalistický príspevok k vybraným problémom. [Moral Issues in Psychology: Personalist Contributions to Selected Problems.] <i>M. Glasová</i>	21	
- Zdravá rodina - základ demokratického štátu v Európe 2000. [Healthy Family - The Basis of Democratic State in Europe 2000.] <i>T. Lenczová</i> (Ed.) <i>J. Glaza</i>	23	
- Vybrané kapitoly z výchovy k manželstvu a rodičovstvu. [Selected Chapters on Preparation for the Marriage and Parenthood.] <i>J. Glasa, I. Podmanický T. Lenczová</i>	24	
- Life and Death in Healthcare Ethics. A Short Introduction. [Život a smrť v etike zdravotníctva. Krátky úvod.] <i>H. Watt J. Glasa</i>	24	

No. 3 - 4

■ Bioetika pre 21. storočie. [Bioethics for the 21st Century.] (Editorial)	<i>J. Glasa</i>	1 - 2
■ Pôvodné práce/Original Articles		3
- Genomic and Stem Cell Therapies: Concerns for Secular and Religious Ethics. [Liečba genómu a liečba s využitím kmeňových buniek: problémy pre sekulárnu a náboženskú etiku.] <i>G. Magill</i>	3	
■ Etika v ošetrovaní/Ethics in Nursing		6
- Praktický prístup k riešeniu etických problémov v ošetrovateľskej praxi. [Practical Approach to Ethical Problems in Nursing Practice.] <i>J. Glasa</i>	6	
■ Dokumenty/Documents		13
- WMA Declaration of Helsinki, October 2000. [Helsinská deklarácia Svetovej asociácie lekárov.]	13	
- Recommendation 1418 (1999) on the Protection of the Human Rights and Dignity of the Terminally Ill and the Dying. <i>Parliamentary Assembly of the Council of Europe</i> [Odporúčanie č. 1418 (1999) o ochrane ľudských práv a dôstojnosti terminálne chorých a umierajúcich. <i>Parlamentné zhromaždenie Rady Európy.</i>]	15	
- Declaration on the Production and the Scientific and Therapeutic Use of Human Embryonic Stem Cells. <i>Pontifical Academy for Life</i> [Deklarácia o príprave a vedeckom a terapeutickom využití ľudských embryonálnych kmeňových buniek. <i>Pápežská akadémia pre život.</i>]	16	
■ Konferencie/Conferences		18
- 5. Svetový kongres bioetiky [5th World Congress of Bioethics - "Ethics, Law, and Public Policy"], Londýn, 21. - 24. 9. 2000 <i>J. Ďačok</i>	18	
- Medzinárodná konferencia bioetiky - "Etické komisie v strednej a východnej Európe" [International Bioethics Conference - "Ethics Committees in Central & Eastern Europe"], Bratislava, 26. - 27. 10. 2000 <i>S. Gubová, J. Glasa</i>	19	
■ Súhrnný obsah ročníka 7. (2000)/Cummulative Contens of the Vol. 7 (2000)		20

Medicínska etika & bioetika - Medical Ethics & Bioethics, založený ako časopis 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 medzinárodnej výmenu informácií na poli medicínskej etiky a bioetiky. Prináša informácie o aktuálnych podujatiach a udalostiach v oblasti medicínskej etiky a bioetiky, pôvodné práce, prehľady, reprints legislatívnych materiálov a smerníc pre oblasť bioetiky, listy redakcie a recenzie. Príspevky a materiály uverujejú 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).

Medicínska etika & bioetika - Medical Ethics & Bioethics, founded as the journal of the Institute of Medical Ethics & Bioethics (Bratislava), 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 news, 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. Mikolašík, J. Palaščák, R. Pullmann, M. Troščák ■ Rozšírená redakčná rada/National Advisory Board: A. Bajan, I. Ďuriš, A. Kapellerová, E. Kolibáš, Š. Krajcík, V. Krčméry ml., R. Korec, M. Kriška, J. Longauer, M. Makai, E. Mathéová, T.R. Nederland, P. Mráz, M. Pavlovič, J. Porubský ■ Medzinárodný poradný zbor/International Advisory Board: Ch. Byk (Paris), D. Callahan (Briarcliff Manor, N.Y.), T. Hope (Oxford), 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) ■ Výkonný redaktor/Executive Editor: H. Glasová ■ Adresa redakcie/Address: Nadácia Ústavu medicínskej etiky a bioetiky/Institute of Medical Ethics and Bioethics Fdn., Limbová 12, 833 03 Bratislava ■ Tel: (+421-7) 59369472 ■ Registrované MK SR číslo 964/94. ■ Published by Charis Publishing House, Ipeľská 3, Bratislava (Slovak Republic) for the Institute of Medical Ethics and Bioethics Fdn., Bratislava.

ISSN 1335-0560

PRINTED IN SLOVAKIA