

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 2010 Vol. 17 No. 3 - 4

OBSAH / CONTENTS

■ Citát/Quotation	1
- On Medical Care for Refugees. [O lekárskej starostlivosti pre utečencov.] <i>World Medical Association</i>	1
■ Krátke príspevky/Brief Papers	2
- Vybrané etické aspekty diagnostiky a liečby celiakie. [Selected Ethical Aspects of Coeliac Disease.] <i>M. Šauša, M. Václavková - Konrádová</i>	2
■ Prehľady pre prax/Reviews for Practice	4
- Vybrané etické problémy v neurológii. Zdravotná starostlivosť a výskum. [Ethical Problems in Neurology. Health Care and Research.] <i>J. Glasa</i>	4
■ Dokumenty/Documents	13
- Code of Professional Conduct.[Etický kódex.] <i>American Academy of Neurology Professional Association</i>	13
- The right to conscientious objection in lawful medical care. [Právo na výhradu svedomia v zákonnej zdravotnej starostlivosti.] <i>Parliamentary Assembly of the Council of Europe</i>	16
- Statement by the Pontifical Academy of Sciences on Current Scientific Knowledge on Cosmic Evolution and Biological Evolution. [Stanovisko Pápežskej akadémie vied o súčasnom vedeckom poznaní kozmickej evolúcie a biologickej evolúcie.]	17
- Scientific Insights into the Evolution of the Universe and of Life. Summary.[Vedecké pohľady na evolúciu vesmíru a života. Súhrn.] <i>Ch. de Duve</i>	18
■ Recenzie/Book Reviews	20
- Scientific Insights into the Evolution of the Universe and of Life; <i>Arber W, Cabibbo N, Sorondo MS (Eds.) J. Glasa</i>	21
■ Konferencie/Conferences	21
- Klinické skúšanie, etické komisie a správna klinická prax (Bratislava, 21. 10. 2010) <i>H. Glasová</i>	21
- Aktuálne otázky práva a etiky v zdravotníctve (Bratislava, 4. 11. 2010) <i>J. Glasa</i>	22

CITÁT / QUOTATION

ON MEDICAL CARE FOR REFUGEES...¹

Preamble

International and civil conflicts as well as poverty and hunger result in large numbers of refugees, including asylum seekers, refused asylum seekers and undocumented migrants, as well as internally displaced persons (IDPs) in all regions. These persons are among the most vulnerable in society.

International codes of human rights and medical ethics, including the WMA Declaration of Lisbon on the Rights of the Patient, declare that all people are entitled without discrimination to appropriate medical care. However, national legislation varies and is often not in accordance with this important principle.

Statement

Physicians have a duty to provide appropriate medical care regardless of the civil or political status of the patient, and governments should not deny patients the right to receive such care, nor should they interfere with physicians' obligation to administer treatment on the basis of clinical need alone.

Physicians cannot be compelled to participate in any punitive or judicial action involving refugees, including asylum seekers, refused asylum seekers and undocumented migrants, or IDPs or to administer any non-medically justified diagnostic measure or treatment, such as sedatives to facilitate easy deportation from the country or relocation.

Physicians must be allowed adequate time and sufficient resources to assess the physical and psychological condition of refugees who are seeking asylum. National Medical Associations and physicians should actively support and promote the right of all people to receive medical care on the basis of clinical need alone and speak out against legislation and practices that are in opposition to this fundamental right.

¹ World Medical Association (WMA) Statement on Medical Care for Refugees, including Asylum Seekers, Refused Asylum Seekers and Undocumented Migrants, and Internally Displaced Persons - Adopted by the 50th World Medical Assembly Ottawa, Canada, October 1998, reaffirmed by the WMA General Assembly, Seoul, Korea, October 2008, and amended by the WMA General Assembly, Vancouver, Canada, October 2010.
Text taken from the WMA webpage: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/m10/index.html>

VYBRANÉ ETICKÉ ASPEKTY DIAGNOSTIKY A LIEČBY CELIAKIE

Marián Šauša¹, Marcela Václavková-Konrádová²

¹Katedra klinickej imunológie a alergológie Slovenskej zdravotníckej univerzity v Bratislave, Bratislava

²Výdajňa zdravotníckych potrieb, Jegerovova 29a, Banská Bystrica

Úvodom

Stabilné a prospešné fungovanie každého ľudského spoločenstva je možné jedine v prípade, že ako celok stojí na istých mravných hodnotách a zásadách, ktorých dodržiavanie ho podporuje a súčasne zabraňuje zneužitiu resp. neprípustnej privatizácii „spoločného dobra“ zo strany sociálne bezohľadných jednotlivcov alebo skupín. Východiskom zaoberania sa danou problematikou (etické aspekty celiakie) je jednak zdôraznenie nevyhnutnosti vytvorenia a uplatnenia takýchto mravných pilierov pre ľudskú spoločnosť, ako aj zmapovanie spektra relevantných otázok z okruhu hodnôt a etiky, pretože medicína – v jej komplexnom rozmere diagnostiky, liečby, prevencie, ošetrovateľstva i vedeckého výskumu – si vždy nanovo a nájostivo vyžaduje etickú reflexiu a nevyhnutný „etický nadhľad“.

Hovoriť o etike znamená hovoriť o živote. Ľudské spoložitie predpokladá korektné, humánne správanie, ktoré je ovplyvňované étosom daného spoločenstva, či spoločnosti (systémom vžitých a uplatňovaných mravných /morálnych hodnôt, názorov a postojov). Etika je formou systematickej filozofickej reflexie o étose, to znamená o ľudskom správaní, mravoch, zvykoch, ktoré sú potrebné k životu s dobrým cieľom. A to je nepochybne dôležité i v práci lekára. Mravnosť (resp. profesijná etika) vždy patrí k lekárskej povolaniu ako jeho integrálna súčasť (1).

Morálne požiadavky a pravidlá však môžu plniť svoju úlohu v spoločnosti len vtedy, ak sú ľudia rozhodnutí ich plniť, dodržiavať. To platí aj v práci lekára, či iného zdravotníckeho pracovníka, pretože svojou odbornosťou pri výkone svojho povolania, ako aj uplatňovaním profesijných etických zásad v každodennej praxi, poskytujú spoločnosti i jednotlivým pacientom (klientom) účinný nástroj na zvládanie komplexnej problematiky choroby a zdravia. Od zdravotníckeho pracovníka sa preto dnes očakávajú aj vedomosti, ktoré presahujú tradičný rámec jeho odbornosti. Musí byť patrične vzdelaný v jej vedeckom, technickom (a technologickom), ale aj etickom „kompartmente“ (2).

V poslednom desaťročí sa v mnohých smeroch zmenili stratégie i taktika diagnostického, liečebného aj preventívneho procesu. Je to dôsledkom exponenciálneho nárastu poznatkov, ktoré prináša akcelerovaný vedecký a technický/technologický pokrok. Preto sa čoraz častejšie i v každodennej klinickej praxi ocitáme v situáciách, ktoré ešte nie sú celkom zmapované v klasických učebniciach. Stojíme pred novými diagnostickými algoritmi, ktoré prináša vyspelá medicína, ale súčasne i pred závažnými terapeutickými rozhodnutiami, ktoré z ich aplikácie vyplývajú. Niektoré z vyšetrení sú invazívne, niektoré liečebné postupy rizikové. Stále viac sa vyžadujú detailné znalosti a schopnosti špecifického zásahu (úzka špecia-

lizácia), ako aj schopnosť predvídať možné komplikácie zložitých diferenciálne diagnostických a terapeutických postupov. S tým súvisí potreba zrozumiteľnej, primeranej informovanosti pacienta, ktorá sa spája s náročnou úlohou lekára pomôcť chorému pri rozhodovaní o súhlase, či „informovanom nesúhlase“ s daným výkonom alebo liečebným postupom. Zrelosť úvahy, postojev a postupov lekára sú vyjadrením skĺbenia otvoreného a neustále sa rozvíjajúceho systému jeho vedomostí, znalostí a schopností, s originálnou odbornou i ľudskou skúsenosťou (3). Je pochopiteľné, že od lekára sa vyžaduje, aby poznal a dokázal vo svojej každodennej praxi predvídať aj mnohokrát morálne (etické) a sociálne dopady a dôsledky svojich rozhodnutí a svojho profesionálneho konania.

Vybrané medicínske aspekty celiakie

Celiakia predstavuje závažné chronické ochorenie s dosiaľ nedostatočne objasnenou etiológiou a patogenézou, v ktorej však jednoznačnú úlohu zohráva reakcia tráviaceho traktu (i celého organizmu) na bielkovinu lepek (gliadín), sprostredkovaná do istej miery narušenými mechanizmami imunitného systému pacienta. Pri sledovaní úlohy imunitného systému v patogenéze chorôb vo všeobecnosti sa ukazuje, že bunkové a molekulové základy imunopatogenetických reakcií sú v podstate rovnaké. Môžu prebiehať v rôznych orgánoch a tkanivách tela. Prvým predpokladom liečby alebo prevencie je stanovenie správnej diagnózy a odhalenie prítomných porúch imunitného systému. Výsledky imunologických vyšetrovacích metód je však vždy potrebné posudzovať komplexne, t.j. so zreteľom na klinický stav pacienta a výsledok ostatných laboratórnych a iných pomocných vyšetrení.

Široké spektrum klinických manifestácií celiakie je výsledkom komplexnej súhry rozličných environmentálnych, genetických, etických a imunitných faktorov. Imunologické faktory sú charakterizované odchýlnou imunitnou odpoveďou na lepek z potravy. Podieľajú sa na nej tak mechanizmy látkovej (humorálnej), ako aj bunkovej imunity. Protilátky proti gliadínu (lepku) nemajú hlavnú úlohu v patogenéze celiakie. Pre celiakiu sú patognomické protilátky proti endomýziu, resp. proti jeho funkčnej súčasti – enzýmu tkanivovej transglutamináze.

Diagnostika celiakie je založená na sérologickom dôkaze protilátok a histologickom hodnotení vzoriek sliznice dvanástnika, odobraných pri endoskopickom vyšetrení, resp. sliznice proximálneho jejunu pri enteroskopii (4). Pre stanovenie diagnózy platia aktuálne odporúčania Európskej pediatrickej spoločnosti pre gastroenterológiu, hepatológiu a výživu (ESPGHAN; platia aj pre dospelých), ktoré uvádzajú nasledujúce kritériá: 1. anamnéza, klinické príznaky, sérologické testy a črevná biopsia sú kompatibilné s diagnózou celiakie; 2. po zavedení bezlepkovej diéty dochádza k úprave klinických príznakov a sérologických testov; 3. ide o osobu staršiu ako 2 roky; 4. sú vylúčené iné choroby, podobné celiakii.

Celiakia je závažným, celoživotným ochorením. Svojimi komplikáciami môže nielen zvyšovať chorobnosť a skracovať život pacienta, ale aj podstatne znižovať jeho kvalitu. Nezanedbateľné sú ekonomické dopady ochorenia na pacienta, jeho domácnosť, ale aj závažné ekonomické a sociálne straty pre spoločnosť z titulu zvýšenej chorobnosti a predčasnej úmrtnosti pacientov s celiakiou. Včasným stanovením diagnózy a neodkladným zavedením dôsledných diétnych opatrení (bezlepkovej diéty) je možné u podstatnej časti pacientov dosiahnuť ústup klinickej symptomatológie a znížiť výskyt závažných komplikácií choroby. Imunosupresívna liečba je v súčasnosti indikovaná iba u pacientov, kde dôsledne dodržiavanými diétnymi opatreniami nedosiahneme dostatočnú kontrolu

klinických prejavov choroby, ako aj u pacientov so závažnými komplikáciami celiakie. Nové liečebné modalitty, ktoré by už boli použiteľné v praktickom živote, nie sú zatiaľ pre bežnú prax dostupné (sú predmetom klinického skúšania a výskumu). Základom liečby a prevencie komplikácií naďalej zostáva celoživotná a dôsledná diéta – strava s úplným vylúčením lepku.

Niektoré etické otázky

Sociálne a ekonomické dopady choroby na pacienta

Nevyhnutnosť dlhodobého (niekedy „celoživotného“) dodržiavania prísnej bezlepkovej diéty predstavuje pre pacienta nemalú psychologickú, ekonomickú i sociálnu (spoločenskú) záťaž. Je tu rozpor v hodnotových oblastiach vo vzťahu k samotnej potrave (jej výber – vrátane ceny, osobitná príprava, konzumácia, snaha vyhnúť sa „kontaminácii“ potravy lepkom) a tiež s ohľadom na širokú sieť sociálnych väzieb, ktoré so stravovaním v ľudskej spoločnosti súvisia (osobitné varenie/stravovanie v rodine, problém diétny stravy na pracovisku, problém s dodržaním diéty pri spoločenských udalostiach alebo príležitostiach a pod.).

Pacient musí denne riešiť rozpor medzi hodnotou, ktorú predstavuje samotná potrava a jej prijímanie – a súvisiace, vyššie uvedené sociálne skutočnosti, a hodnotou vlastného zdravia, ktoré je podmienené dodržaním bezlepkovej diéty. Tento rozpor sa ešte viacej vyhrcoje u sociálne (ekonomicky) horšie situovaných jednotlivcov a rodín, kde náklady na zabezpečenie bezlepkovej diéty môžu predstavovať závažný problém.

Úlohou lekára je nielen vhodne napomáhať rozhodovaniu pacienta v prospech zachovania resp. zlepšenia jeho vlastného zdravia (psychologická podpora, primeraná frekvencia ambulantných kontrol v rámci dispenzarizácie a i.), ale tiež urobiť všetko pre zabezpečenie dostupnej pomoci pacientovi (napr. kontakt a podpora pacientských organizácií celiatikov, vhodných informačných zdrojov a pod.) – a zasadzovať sa za zlepšenie existujúcich podmienok pre pacientov s celiakiou v spoločnosti (napr. valorizácia finančných príspevkov na zabezpečenie diétnych potravín, podpora možností diétného stravovania a pod.).

Možnosť stigmatizácie a diskriminácie pacienta

Spomínané sociálne a ekonomické dopady, spolu s nepochopením skutočností a súvislostí týkajúcich sa samotnej celiakie resp. problémov pacienta s celiakiou zo strany „spoločnosti“ môžu v niektorých prípadoch viesť k stigmatizácii alebo až diskriminácii pacienta z dôvodu jeho ochorenia (perspektívne napr. aj vo vzťahu k zdravotnému poisteniu alebo pripoisteniu). V tomto smere je úlohou lekára prispievať k správne informovaniu spoločnosti i pacienta, všimnúť si pro-aktívne výskyt takýchto tendencií a napomáhať k ich pozitívnemu riešeniu.

Compliance pacienta

Celiakia predstavuje závažné, dlhotrvajúce ochorenie. Existujú však veľké rozdiely medzi ľuďmi v adaptácii a schopnosti sa s chorobou vyrovnáť a rozumnou prevenciou jej predchádzať. Iničiálne oslabenie odolnosti organizmu je často dôsledkom zmien v prírodných i sociálnych podmienkach, ale aj dôsledkom nevhodného spôsobu života. K nemu patrí napríklad nevhodná výživa, malá telesná aktivita, narastanie stresových situácií (5) a podobne.

Ako sme už zdôraznili, kľúčovým liečebným opatrením je dlhodobé striktné dodržiavanie bezlepkovej diéty, čo kladie veľmi vysoké nároky na compliance pacienta, jeho

pochopenie, motiváciu, vytrvalosť a ochotu k spolupráci. V motivácii pacienta, popri vhodnom psychologickom prístupe (riešenie konfliktov, zdôraznenie pozitívnych aspektov úspešnej liečby a perspektívy dobrého zvládnutia príznakov choroby) môže určitú úlohu zohrať aj jeho mravná motivácia (poukaz na životné hodnoty pacienta a jeho blízkych, hodnoty aktívneho prežívania svojho života a využitia možností, ktoré každodenný život prináša a ponúka).

Vzťah lekár – pacient

Dosiahnutie compliance pacienta je základným predpokladom úspešnej liečby a prevencie vývoja závažných komplikácií choroby. Okrem poskytnutia primeraných, správnych medicínskych („technických“) informácií, na rozdiel od iných povolání, v tomto úsilí hrá významnú rolu ešte jeden prvok – ľudský vzťah medzi pomáhajúcim profesionálom (lekárom) a pacientom (klientom). Lekár totiž neraz pracuje v problémovom sociálnom poli, navyše v súčasnom období problematickom legislatívne i ekonomicky, kde sociálny cit, dodržiavanie etiky, schopnosť empatie, aktívne počúvanie je niekedy to jediné, čo môže poskytnúť. A práve lekár – špecialista vie, že to samo o sebe môže pôsobiť uvoľňujúco, ošetrojúco, terapeuticky i „hojivo“.

Nepochybne, lekár nesie osobnú zodpovednosť za svojich pacientov, má prístup k ich zdravotnej dokumentácii a je povinný vždy chrániť dôvernú osobnú informáciu, ktoré o konkrétnom pacientovi získal. Preto okrem profesionálnych kompetencií, získaných prostredníctvom rôznych foriem odborného vzdelávania, lekár musí disponovať aj komplexnou osobnostnou výbavou. V zdravotníctve totiž všetci zainteresovaní vykonávajú svoju prácu v špecifických podmienkach ľudskej núdze, bolesti, utrpenia a odkázanosti na pomoc. Preto hádam ani netreba zdôrazňovať, že práve tu stále viac vstupujú do popredia otázky ľudskej dôstojnosti, morálnych a etických princípov (6). Veď napokon, ako kedysi povedal George Bernard, „najhorším hriechom voči nášmu bližnému nie je nenávisť, ale ľahostajnosť. ... To je absolútna neľudskosť“ (cit. podľa (6)).

Záver

Celiakia predstavuje chronické, nezriedka celoživotné ochorenie so závažnými zdravotnými, psychologickými, ekonomickými a sociálnymi dopadmi pre pacienta, jeho rodinu – a v konečnom dôsledku aj pre celú spoločnosť (závažné ekonomické a sociálne straty). Etická problematika spojená s celiakiou je akcentovaná možnými rozporami medzi prevládajúcimi mravnými hodnotami, postojmi a názormi (étosom) danej spoločnosti a hodnotovými prioritami pacienta so zdravotne a do istej miery aj sociálne obmedzujúcim, dlhotrvajúcim ochorením. Podpora, či pomoc správne informovaného okolia (blízkych osôb, príbuzných, ale aj celej spoločnosti) pri plnení „relatívne jednoduchej“, ale pre zdravotný stav a prognózu pacienta celkom zásadnej požiadavky striktného dodržiavania dôslednej bezlepkovej diéty – je preto i jednoznačným etickým imperatívom.

Literatúra

- Šoltés, L., Pullmann, R. et al.: Vybrané kapitoly z medicínskej etiky. 1 vyd. Martin, Osveta, 2008, 256 strán, ISBN 978-80-8063-287-8.
- Glasa, J.: Stručný prehľad biomedicínskej etiky pre pracovníkov vo verejnom zdravotníctve. Med. Etika Bioet., 2009, roč. 16, č. 1-2, s. 17–27.
- Glasa, J.: Etické problémy v gastroenterológii a hepatológii

VYBRANÉ ETICKÉ PROBLÉMY V NEUROLOGII* Zdravotná starostlivosť a výskum

Jozef Glasa

Ústav medicínskej etiky a bioetiky n. f.; Ústav farmakológie a klinickej farmakológie Slovenskej zdravotníckej univerzity v Bratislave; Bratislava, Slovenská republika

1. Úvod

Neurológia v každej krajine funguje v určitom právnom a etickom priestore, ktorý je spoločný pre všetky medicínske odbory a celý systém zdravotníctva na území daného štátu alebo spoločenstva štátov zdieľajúcich podobné alebo tie isté právne a etické princípy a hodnoty (napr. Európska únia).

Práca špecialistu v neurológii sa riadi tými istými právnymi a etickými princípmi, ktoré platia aj pre iné medicínske alebo zdravotnícke odbory a fungovanie toho-ktorého zdravotníckeho systému. Od odborníka v neurológii sa dnes očakávajú aj vedomosti, ktoré presahujú tradičný rámec jeho odbornosti. Musí byť patrične vzdelaný v jej vedeckom, technickom, technologickom i etickom kompartmente. Musí poznať a predvídať sociálne dopady svojho profesionálneho konania a byť hlboko oboznámený s etikou svojej disciplíny, vrátane novších etických otázok a dilem, ktoré nastoluje akcelerovaný vývoj súčasnej neurológie.

2. Základné pojmy a princípy biomedicínskej etiky [3, 12, 15, 19]

Morálka (mravnosť) – možno ju definovať ako súhrn postojov a názorov daného človeka, určitej ľudskej skupiny, prípadne celej spoločnosti na morálnu (mravnú) hodnotu konkrétneho ľudského konania (správania), t.j. na to, či dané konanie alebo správanie je morálne dobré – alebo zlé, prípadne morálne správne, či nesprávne. Niekedy hovoríme o *morálnom* (mrvnom) *vedomí*.

Schopnosť jednotlivého človeka rozlišovať a vnútorne hodnotiť morálnu hodnotu svojich skutkov sa nazýva *svedomie*. Konanie v súlade so svedomím je predpokladom morálnej integrity daného človeka. Život v súlade s vlastným svedomím sa odpradáva považoval za jednu z podmienok šťastného života.

***Edičná poznámka:** V cykle prehľadov pre prax uverejňujeme text o vybraných etických problémoch v neurológii. Prvá verzia textu pôvodne vznikla na žiadosť Prof. MUDr. Daniela Bartku, DrSc. ako úvodná kapitola do pripravovanej rozsiahlej medzinárodnej monografie o problémoch a výhladoch neurológie na počiatku 21. storočia. Práca na spomínanej publikácii však boli pozastavené a nie je isté, či sa knihu napokon podarí vydať. Preto sme sa rozhodli na tomto mieste publikovať upravenú, skrátenú a čiastočne aktualizovanú verziu pôvodného textu. Vynechali alebo skrátili sme podstatnú časť všeobecného úvodu a podkapitoly venované metodologickým a inštitucionálnym aspektom medicínskej etiky a bioetiky.

gii. In: Jurgoš, L., Kuželá, L., Hrušovský, Š. (Eds.): Gastroenterológia, Veda, Bratislava, 1. vyd., 2006, 688 strán, s. 13–26, ISBN 80-224-0893-X. **4.** Kukumberg, P.: O lekárovi (úvaha). Lek. Obzor, 1992, č. 41, s. 233–235. **5.** Páv, I.: Celiakia v ambulancijnej praxi. Gastroenterologická klinika SZU a FNŠP, Bratislava, pracovisko Petržalka, In: Via pract., 2006, roč. 3, č.1, s. 22 – 24. **6.** Havalová, V.: Zdravie a choroba očami detí predškolského veku. In: 2. konferencie Škola a zdravie 21, Brno, 2006, s. 1, dostupné na adrese: http://www.ped.muni.cz/z21/2006/konference_2006/sbornik_2006/pdf/019.pdf **7.** Nemčeková, M. et al.: Práva pacientov: Filozofická reflexia a zdravotnícka prax. 1. vyd., Bratislava, Iris, 2000, 234 strán, ISBN 80-88778-94-8.

Vybrané etické aspekty diagnostiky a liečby celiakie. [Selected Ethical Aspects of Coeliac Disease.] Šauša M, Václavková – Konrádová, M, Med. Etika Bioet, 2010 (17); 3-4: 2 – 4.

Abstrakt

Celiakia je chronické ochorenie gastrointestinálneho traktu so závažnými zdravotnými, psychologickými, ekonomickými a sociálnymi dopadmi pre pacienta, jeho rodinu i pre spoločnosť (ekonomické a sociálne straty). Základom liečby u správne diagnostikovaných pacientov je dôsledná bezlepková diéta, ktoré vedie k zmierneniu klinických príznakov aj histomorfologických znakov ochorenia v črevnej sliznici a predchádza vzniku komplikácií. Etická problematika spojená s celiakiou je akcentovaná možnými rozporami medzi prevládajúcimi mravnými hodnotami, postojmi a názormi (étosom) danej spoločnosti a hodnotovými prioritami pacienta so zdravotne a do istej miery aj sociálne obmedzujúcim, dlhotrvajúcim ochorením. Podpora, či pomoc správne informovaného okolia (blízkych osôb, príbuzných, spoločnosti) i zdravotníckych pracovníkov pri plnení požiadavky dodržiavania dôslednej bezlepkovej diéty – je preto aj etickým imperatívom.

Kľúčové slová: celiakia, etické aspekty, compliance pacienta, vzťah lekár – pacient.

Abstract

Coeliac disease is a serious chronic disease of the gastrointestinal tract with significant health, psychological, economic and social consequences for the patient, his or her family and society (economic and social losses). A lifelong gluten-free diet is the basis of therapy in correctly diagnosed patients. It may lead to amelioration, or cessation of clinical symptoms and histo-morphologic signs of the disease in the intestinal mucosa, as well as to the prevention of complications. Ethical issues connected with the celiac disease are accentuated by possible contradictions between the prevailing moral values, attitudes and opinions (ethos) of a particular society and value priorities of a patient with the serious chronic disease, conferring upon him/her various health and social limitations. Support, or help provided to the patient by a well-informed community (relatives, other close persons, the society) and by health professionals in keeping with the requirement of the strict, lifelong gluten-free diet is therefore also an ethical imperative.

Key words: coeliac disease, ethical aspects, compliance, doctor – patient relationship.

Korešpondencia/Correspondence to: MUDr. Marián Šauša, PhD., Katedra klinickej imunológie a alergológie SZU, Limbová 12-14, 833 03 Bratislava, Slovenská republika, e-mail: marian.sausa@szu.sk

Etika je filozofická disciplína, ktorá systematicky študuje morálnu (mravnú) stránku ľudského konania. Ide o „teóriu morálky“. Usiluje sa definovať *etické pojmy* (kategórie), hľadať medzi nimi logické súvislosti (*etické princípy, normy*) a umožniť systematické etické hodnotenie ľudského konania a správania (*etické teórie*) a jeho prípadné usmernenie (*normatívna etika*) na základe logicky formulovaných a usporiadaných dôvodov (*argumentov*).

Zameraním etickej analýzy na problémy určitej oblasti ľudskej činnosti sa v rámci etiky rozvinuli **aplikované etiky**. Pre oblasť medicíny a zdravotníctva majú význam najmä *medicínska etika* (etické problémy medicíny), *etika zdravotníctva* (etické aspekty zdravotníctva ako systému), *etika zdravotníckych profesií* – napr. lekárska etika, etika ošetrovateľstva, etika farmaceuta a pod., a tiež analýza etických problémov jednotlivých medicínskych resp. zdravotníckych disciplín (napr. etika v neurológii, vnútornom lekárstve, gynekológii a pôrodníctve, chirurgii a pod.).

Ako **bioetika** sa zvyčajne označuje etická analýza najnovších problémov, ktoré prináša vedecký a technologický pokrok biologických a medicínskych vied a možné aplikácie jeho výsledkov u človeka. Niekedy sa sem zahŕňa i etická problematika životného prostredia (*environmentálna etika*), alebo aj všetky etické problémy vo vzťahu človeka a živej prírody („etika života“). Bioetika je charakteristická zahrnutím najrozličnejších vedeckých disciplín, ba i 'laikov' (t.j. osôb bez formálneho vzdelania v danej oblasti) do dialógu o konkrétnom etickom probléme (*interdisciplinárny prístup*). Novším pojmom je **klinická bioetika**, ktorá sa zameriava na riešenie konkrétnych etických problémov klinickej praxe.

V priebehu dejín sa vo filozofii objavilo mnoho etických systémov. Jednotlivé **etické teórie** predstavujú odlišné modely etického uvažovania. Vychádzajú z odlišných predpokladov a nezriedka vo svojich záveroch dospievajú k odlišným, niekedy až protichodným stanoviskám (*etický pluralizmus*). Situácia, keď stoja proti sebe dve (alebo viaceré) možnosti protichodného konania – v prospech ktorých sa súčasne ponúkajú zdanlivo rovnako oprávnené, ale protichodné etické (morálne) argumenty, sa nazýva **etic-ká (morálna) dilema**.

Kľúčovým hľadiskom, východiskom konkrétnej etickej analýzy je pohľad daného filozofického systému na človeka – na definovanie jeho podstaty, poslania a konečného určenia (*antropológia*). Odlišné **antropologické chápanie** (napr. človek ako púhy živočích alebo človek ako telesnoduchovná bytosť s transcendentálnym rozmerom a určením) zásadne podmieňuje odlišnosti vo východiskách, argumentácii, aj v záveroch etickej analýzy.

Etické uvažovanie (analýza) v praxi prebieha (či už vedome alebo nevedomene) podľa určitého modelu. V stručnosti spomenieme najaktuálnejšie **modely etického uvažovania**, ktorých poznanie je nevyhnutné pre porozumenie argumentácie v aktuálnych etických debatách (v detailoch odkazujeme na príslušnú odbornú literatúru, prípadne na náš stručný prehľad uverejnený už dávnejšie v tomto časopise [10]).

Medzi najznámejšie a stále aktuálne modely etického uvažovania patrí **deontologický model**, ktorý pri etickom hodnotení daného konania zdôrazňuje hľadisko *povinnosti*: čo je v danej situácii povinnosťou lekára, zdravotníka – voči pacientovi, príbuzným pacienta, kolegom, sebe samému, či voči spoločnosti ako celku? V histórii medicíny sa vypracovali viaceré súhrny etických požiadaviek vo vzťahu k výkonu zdravotníckych povolání, najmä povolania lekára a sestry – *dentologické kódexy*. Deontologický model zvyčajne zdôrazňuje etickú (mravnú) hodnotu skutkov ako takých: dobrý (eticky akceptovateľný) je len taký skutok, také konanie, ktorého cieľ i prostriedky na jeho dosiahnutie sú dobré (správne) (napr. získanie orgá-

nu na transplantáciu zákonným spôsobom).

Utilitaristický model, niekedy v protiklade voči predchádzajúcemu, zdôrazňuje pri etickom hodnotení konania etickú hodnotu jeho dôsledkov (*konzekvencializmus*), resp. jeho účelu (lat. *utilitas* – *užitočnosť*). Požiadavkou utilitarizmu je dosiahnutie „maximálneho súhrnu dobra pre maximálny počet osôb“ (*utilitaristický kalkul*). Tento model sa často uplatňuje pri etickom posudzovaní opatrení verejnej zdravotnej politiky.

Model vychádzajúci z tzv. **etiky cnosti** si všima vplyv daného konania na človeka, ktorý sa preň rozhoduje: akým človekom – lepším (cnostnejším), či horším – bude po vykonaní toho, či onoho skutku. Predpokladá, že cnostný život človeka je predpokladom individuálne (i kolektívne) šťastnejšieho, naplneného života, než je tomu v opačnom prípade. Do istej miery podobný je **personalistický model** (lat. *persona* – *osoba*), ktorý si všima vplyv daného skutku, či konania na individuálny rozvoj danej osoby, a to v súlade s jej životným cieľom a poslaním.

Významným modelom etického uvažovania sa od 60 až 70-tych rokov 20. storočia stal model vychádzajúci z **etiky ľudských práv** (*právo* – nárok alebo záujem takého významu, že si vyžaduje uznanie a naplnenie zo strany spoločnosti; uznanie daného práva si vyžaduje prevzatie konkrétnej *povinnosti* na jeho naplnenie). Základom akýchkoľvek práv človeka je **princíp rešpektovania ľudskej osoby** a jej **dôstojnosti**, ktorá je daná už samotnou príslušnosťou ľudského jedinca k ľudskému rodu, t.j. skutočnosťou, že je človekom. V oblasti medicíny a zdravotníctva sa tento prístup uplatnil pri formulovaní a presadzovaní *práv pacientov* (vyjadrené napr. v *Lisabonskej deklarácii práv pacientov* Svetovej asociácie lekárov (WMA; 1981, 1995) a v *Deklarácii práv pacientov v Európe* vypracovanej Európskou úradovňou Svetovej zdravotníckej organizácie (WHO; 1994)).

Model **prípadovej analýzy** porovnáva aktuálne riešený etický problém s postupom a výsledkom riešenia podobného prípadu (*precedens*) v minulosti.

Jedným z najpopulárnejších prístupov etického uvažovania sa od 80-tych rokov 20. storočia stal **princípalizmus** (Childress a Beauchamp; 1984, 2008). Usiluje sa o etické hodnotenie daného prípadu pomocou 4 tzv. *prima facie* princípov (t.j. princípov, ktoré sú spoločné a zrejme všetkým účastníkom etického diskurzu bez potreby zvláštneho dokazovania). Ide o princíp dobročinnosti (beneficiencie), neškodnosti (non-maleficiencie), autonómie (svojbytnosti) a spravodlivosti. K záveru etického hodnotenia dospievame na základe zisťovania súladu alebo nesúladu daného konania s jednotlivými princípmi. Problémom tohoto prístupu je obsahová stránka jednotlivých princípov, t.j. otázka, čo je v danom prípade dobré, neškodiace, podporujúce autonómiu pacienta, spravodlivé, ktorú autori pôvodne definovali ako „prevažujúci étos danej spoločnosti“. V európskom kontexte sa k spomínaným princípom zvyčajne pridávajú aj princíp solidarity, subsidiarity, transparentnosti a opatrnosti (Tab. 1, cit. Podľa [12]).

3. Etika a právo

Právo predstavuje systém predpisov (ústava, zákony a nadväzujúce podzákonné predpisy a nariadenia) regulujúcich správanie fyzických a právnických osôb v danej spoločnosti. Ich dodržiavanie je vynucované a kontrolované štátnou mocou (štátne inštitúcie, polícia, súdy). Právny systém je zároveň aj určitým vyjadrením prevládajúceho „étosu danej spoločnosti“, t.j. početne alebo vplyvom prevládajúceho systému mravných názorov a postojov k veciam verejného záujmu, upravovaných ústavou a zákonmi daného štátu.

Tab. 1 Základné princípy biomedicínskej etiky (európsky pohľad) [12]

Princíp	Požiadavka
dobročinnosti (beneficiencie)	robiť to, čo je dobré (prospešné)
neškodnosti (non-maleficiencie)	nerobiť to, čo iného poškodzuje
autonómie	rešpektovať schopnosť a možnosť človeka rozhodovať o všetkom, čo sa ho týka
spravodlivosti	konať v súlade so spravodlivosťou, bez nespravodlivej diskriminácie
solidarity	dať zo spoločných dobier primeraný podiel tým, ktorí ich (najviac) potrebujú
subsidiarity	umožniť, aby sa daný problém riešil na čo najnižšej úrovni organizácie (vyššia (úroveň organizácie iba doplní to, čo nie je možné vyriešiť na nižšom stupni)
transparentnosti	rozhodovacie procesy vo verejných veciach urobiť verejne známymi a verejne kontrolovateľnými
opatrnosti	v prípade neprimeranej neistoty alebo rizika sa zdržať zamýšľaného konania

Etika, v porovnaní s právom, nedisponuje mocenským aparátom, ktorý by priamo vynucoval dodržiavanie určitých etických princípov v praxi. Jej vplyv sa však môže eticky v oblasti morálky (mravnosti), ktorá môže isté etické princípy a normy prijať do svojho obsahu. **Morálne vedomie** danej spoločnosti potom mechanizmom *morálneho odsúdenia alebo morálneho prijatia* do istej miery vynucuje také konanie alebo správanie, ktoré je považované za morálne dobré (správne, žiaduce). Táto regulácia správania v danej spoločnosti sa považuje za jemnejšiu, „mäkšiu“, ale súčasne pokrýva podstatne širšiu oblasť ľudského konania a správania, než aká môže byť upravená samotnými právnymi predpismi.

Vzťah morálky (etiky) a práva v danej spoločnosti je teda pomerne blízky. V niektorých prípadoch sa môžu právo a etika dostať aj do závažného rozporu. Ide napríklad o *nespravodlivé zákony* (sú v rozpore s dôstojnosťou človeka, ľudskými právami a základnými etickými princípmi a normami).

V situácii morálneho (etického) pluralizmu však neraz nie je jasné, ktoré etické princípy a normy by sa v danom prípade mali uplatniť alebo ktorým by bolo potrebné dať prednosť, ak sa dostávajú do vzájomného rozporu. Určitým východiskom sa javí uplatňovanie tzv. **prirodzeného mravného zákona**, t.j. morálnych (etických) pravidiel, ktoré zodpovedajú ľudskej podstate a prirodzenosti a smerujú k zabezpečeniu čo najplnšieho rozvoja človeka, ľudskej osoby i celej spoločnosti a jej jednotlivých skupín.

4. Vzťah lekár – pacient [3, 13, 21]

Vzťah lekára a pacienta, ako sa vyvinul počas stáročnej histórie medicíny, prechádza v našich časoch podstatnými zmenami. V minulosti ho charakterizovala najmä osobná zodpovednosť a lojalitou lekára voči konkrétne-

mu pacientovi – a tiež dôvera pacienta voči lekárovi, spojená s presvedčením, že lekár bude vždy pokračovať a rozhodovať sa v najlepšom záujme pacienta. Lekár, na základe svojich schopností a vedomostí, bol oprávnený a povinný rozhodovať prakticky o všetkom, čo sa týkalo diagnostiky alebo liečby. Od pacienta sa očakával skôr pasívny, prijímajúci postoj. Tento typ vzťahu lekára a pacienta predstavoval **paternalistický model** (lat. *pater* – otec).

S rozvojom modernej medicíny a zmenami v spôsobe a náplni poskytovania modernej zdravotnej starostlivosti, vrátane ošetrovateľstva – napríklad tímový spôsob práce, vstup prístrojovej techniky a medicínskych technológií do priestoru bezprostredného kontaktu medzi lekárom, zdravotníkom a pacientom; vzrast nákladov na zdravotnú starostlivosť a problém „racionalizácie“ nedostatkových prostriedkov alebo zdrojov a i. – ako aj so všeobecným vzrastom vzdelanostnej úrovne, dostupnosťou špeciálnych informácií (napr. prostredníctvom internetu) a celkovým trendom zdôrazňovania **individuálnych práv** a záujmov v súčasnej (post)modernej spoločnosti – prichádza dnes temer všade k významnej *emancipácii pacienta* vo vzťahu k lekárom a zdravotníckym pracovníkom, ku vzrastu jeho **autonómie**. Súčasne, do istej miery, prichádza aj k jeho zneisteniu: k strate tej miery dôvery pacienta voči lekárovi, ktorá bola pre ich vzťah v minulosti úplne samozrejímavá. Pozitíva **partnerského modelu** vzťahu lekára a pacienta sú nesporné – a celkom iste lepšie zodpovedajú ľudskej dôstojnosti oboch zúčastnených. Na druhej strane, táto pomerne nová úroveň spolupráce lekára a pacienta, kedy sa pacient viac podieľa na rozhodovaní o svojej vlastnej diagnostike a liečbe (*princíp autonómie*), kladie na obe strany i väčšie nároky.

Prejavuje sa to napríklad aj v zdôraznení požiadavky získať **informovaný súhlas** pacienta s poskytnutím danej zdravotnej starostlivosti (diagnostického výkonu, liečebného alebo preventívneho postupu, vrátane farmakoterapie) vždy, pokiaľ je to len možné – t. j. pokiaľ pacient je schopný takýto súhlas poskytnúť.

Požiadavka čo najplnšej informovanosti pacienta – vrátane požiadavky na také sprostredkovanie potrebnej informácie, ktoré je pacient schopný vzhľadom na svoje rozumové schopnosti i aktuálny zdravotný stav pochopiť a na tomto základe sa racionálne rozhodnúť – prináša so sebou opäť aj staro-nový **problém pravdy**, resp. pravdovravnosti lekára, najmä pri informovaní pacienta o nepriaznivej diagnóze a prognóze choroby. V minulosti sa lekár skôr mohol pri svojom rozhodovaní oprieť o uplatnenie tzv. *terapeutického privilégia*, ktoré v zmysle rešpektovania princípu non-maleficiencie (nikdy neškodit pacientovi) lekárovi umožňovalo, resp. od lekára vyžadovalo zatajenie pravdy o nepriaznivej diagnóze alebo prognóze. Nepriaznivá informácia, ako sa myslelo, najmä pri veľmi obmedzených liečebných možnostiach medicíny minulých storočí, by mohla pre pacienta predstavovať neúnosnú záťaž, ba i riziko poškodenia. Tento prístup však v súčasnej dobe ustupuje úsiliu o čo najplnšie a **pravdivé informovanie** pacienta – s cieľom získania a udržania si jeho dôvery. [13, 22]

Platné zákonné predpisy vyžadujú tzv. *úplné* poučenie pacienta pred všetkými závažnejšími diagnostickými, preventívnymi alebo liečebnými výkonmi. Lekár je však v každom prípade povinný voliť vhodný spôsob poučenia a jeho rozsah tak, aby boli primerané danému psychickému stavu pacienta, prípadne rešpektovať výslovné prianie pacienta, ak si takúto podrobnú informáciu o svojom zdravotnom stave nepraje (*právo nebyť informovaný*) (tzv. *vhodné* poučenie pacienta). Získanie informovaného súhlasu pacienta je základnou podmienkou aj pre jeho prípadné zaradenie do klinického sledovania v rámci biomedicínskeho výskumu (vrátane klinického skúšania liečiv).

Pri zdôrazňovaní práv pacienta sa dnes nezriedka zabúda pripomenúť **právo lekára** (zdravotníka) za určitých okolností odmietnuť poskytnutie zdravotnej starostlivosti, ktorú pacient vyžaduje. Ide najmä o situácie, kedy žiadaný diagnostický alebo liečebný výkon nie je pre pacienta potrebný, alebo by pre neho predstavoval neprimerané riziko. Lekár má tiež právo odmietnuť výkon, ktorý je v rozpore s jeho svedomím (*výhrada svedomia*). To však neplatí, ak ide o neodkladný lekárskeho výkon, potrebný na záchranu života alebo odvrátenie závažného poškodenia zdravia.

5. Etické komisie [8, 9, 24]

Etické komisie sú nezávislé, multidisciplinárne skupiny odborníkov a osôb bez medicínskej alebo vedeckej kvalifikácie (tzv. laikov), ustanovené za účelom riešenia etických problémov, ktoré vznikajú v praxi pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti (*komisie pre klinickú (bio)etiku*) a tiež pri plánovaní a realizácii projektov biomedicínskeho výskumu (vrátane klinického skúšania liečiv a zdravotníckych pomôcok) (*etické komisie pre (biomedicínsky) výskum*).

V európskych krajinách pracujú rôzne typy etických komisií. V Slovenskej republike (SR) obsahuje základnú právnu úpravu činnosti etických komisií zákon č. 576/2004 Z. z. o zdravotnej starostlivosti (najmä § 5).

Požiadavky na etické komisie, ktoré posudzujú protokoly klinického skúšania liečiv podľa zásad *Správnej klinickej praxe*, upravujú príslušné zákonné ustanovenia. V krajinách Európskej únie ide predovšetkým o zákonné ustanovenia, ktorými sa do národných legislatív implementujú ustanovenia *Smerníc č. 2001/20/EK a 2005/28/EK* a súvisiacich predpisov. V SR ide predovšetkým o príslušné ustanovenia zákona č. 140/1998 Z. z. o liekoch a zdravotníckych pomôckach (v znení neskorších predpisov).

Neurológ sa s problematikou etických komisií môže stretnúť v rôznych prípadoch – napr. ako člen etickej komisie sa môže priamo podieľať na jej činnosti; ako riadiaci pracovník zdravotníckeho zariadenia, prípadne riadiaci pracovník na vyšších/iných článkoch riadenia sa môže obrátiť na etickú komisiu so žiadosťou o stanovisko ku konkrétnemu problému zdravotnej politiky, prípadne o pomoc pri riešení konkrétneho prípadu so zložitou etickou medicínskou problematikou, alebo pri ťažkostiach v komunikácii a pri rozporoch v názoroch na etické aspekty problému medzi jednotlivými zúčastnenými stranami; ako zodpovedný riešiteľ môže etickej komisii prezentovať svoj výskumný projekt; ako zodpovedný skúšajúci – expert môže sa zúčastniť prezentácie protokolu klinického skúšania pred etickou komisiou svojho zdravotníckeho zariadenia, ai.

6. Etika výskumu v neurológii [2, 4, 12, 20]

Biomedicínsky výskum možno charakterizovať ako vysoko odbornú a cieľavedomú činnosť zameranú na získanie nových biologických a medicínskych poznatkov, s cieľom ich využitia na ochranu, prinavrátanie, prípadne zlepšenie zdravia človeka (ako jednotlivca i ako člena určitej populačnej skupiny). Vykonávanie biomedicínskeho výskumu je zásadnou podmienkou pokroku v medicíne a má v konečnom dôsledku umožniť zlepšenie a zefektívnenie zdravotnej starostlivosti.

Okrem etických princípov platných pre oblasť výskumu vo všeobecnosti (*etika výskumu, etika výskumného pracovníka*) [1] platia pre biomedicínsky výskum aj ďalšie závažné etické požiadavky, ktoré súvisia s ochranou dôstojnosti, života, zdravia, integrity, práv a oprávnených záuj-

mov osôb, ktoré sa daného výskumu zúčastňujú (*účastníci výskumu*).

Keďže pred uskutočnením daného výskumu vopred nepoznáme všetky okolnosti a ovplyvňujúce faktory daného skúmaného javu (napr. všetky vlastnosti nového liečiva) (tzv. *princíp neurčitosti*), je každá účasť vo výskume spojená s určitou mierou **rizika**. Zásadnou etickou požiadavkou je, aby miera tohoto rizika, ako aj miera záťaže a podstupovaného nepohodlia boli pre účastníka výskumu prijateľné (zvyčajne sa požaduje, aby boli „minimálne“).

Etickú akceptabilitu daného projektu/skúšania musí vždy posúdiť príslušná **etická komisia**, ktorá vydá k nemu *stanovisko*. Kladné stanovisko etickej komisie je nevyhnutnou podmienkou pre začatie výskumu/skúšania, negatívne stanovisko etickej komisie predstavuje neobíditeľný zákaz začatia daného výskumu/skúšania v jej pôsobnosti.

Pred zaradením osoby do daného výskumného sledovania je nevyhnutné získať od nej slobodný a plne kvalifikovaný **informovaný súhlas**. U osôb, ktoré nie sú schopné takýto súhlas poskytnúť (napr. deti, maloleté osoby, osoby so zníženou alebo chýbajúcou spôsobilosťou na právne úkony, osoby v závislom postavení, osoby zbavené slobody a pod.), je účasť na výskume možná len za prísne definovaných dodatočných podmienok (spravidla explicitne uvedených v príslušnom zákonom predpise – v SR najmä už citované zákony č. 576/2004 Z. z. a 140/1998 Z. z.), ktoré ďalej zvyšujú mieru ich ochrany pred možným zneužitím alebo poškodením ich oprávnených záujmov.

Výskum v neurológii je špeciálnym prípadom biomedicínskeho výskumu. Okrem etických noriem platných pre biomedicínsky výskum vo všeobecnosti, uplatňujú sa pri zvažovaní etickej akceptovateľnosti výskumných projektov v neurológii aj etické princípy, ktoré vyjadrujú rešpektovanie dôstojnosti, zdravia, integrity (fyzickej, psychickej i duševnej), identity a oprávnených záujmov účastníkov výskumu vo vzťahu k ovplyvneniu nervového systému a jeho funkcií. Etickú analýzu je nezriedka potrebné rozšíriť aj na zvažovanie dôsledkov daného výskumu pre budúce generácie (najmä v prípade genetického výskumu). Okrem zabránenia fyzického alebo iného poškodenia (minimalizácia rizika – uplatnenie *princípu opatrnosti*, angl. *precautionary principle*), závažnými bývajú aj otázky o možných sociálnych dopadoch výsledkov výskumu (napr. nebezpečenstvo stigmatizácie, marginalizácie, či diskriminácie niektorých osôb alebo skupín).

Neblahé skúsenosti ľudstva s hrubým porušovaním etiky pri realizácii biomedicínskeho „výskumu“, a to zvlášť počas II. svetovej vojny, viedli k vypracovaniu **eticých kódexov** pre túto oblasť. Jedným z prvých „povojnových“ textov bol *Norimberský kódex* (1947). Vypracovali ho pri príležitosti procesu s nacistickými vojnovými zločincami (*Norimberský proces*), ktorých odsúdili za „zločiny proti ľudskosti“ (neľudské experimenty vykonané na väzňoch koncentračných táborov).

V súčasnosti najvýznamnejším, medzinárodne rešpektovaným kódexom etiky biomedicínskeho výskumu je **Helsinská deklarácia** Svetovej asociácie lekárov (WMA), prijatá v roku 1964 v Helsinkách a odvtedy opakovane revidovaná (posledne na Generálnom zhromaždení WMA v južokórejskom Seoule v roku 2008). Obsah deklarácie dobre vyjadruje už jej názov – *Etické princípy medicínskeho výskumu s účasťou ľudských osôb*. Z celého radu ďalších etických kódexov spomeňme ešte aspoň *Etické smernice pre vykonávanie biomedicínskeho výskumu s účasťou ľudských osôb*, ktoré v roku 1982 za širokej medzinárodnej účasti a po rozsiahlej diskusii vypracovala *Medzinárodná asociácia organizácií medicínskeho výskumu (CIOMS)*. Dosať posledná revízia týchto pomerne podrobných etických smerníc, ktorá opäť odráža výsledky širokej medzinárodnej diskusie, je z roku 2002.

Právne podmienky na vykonávanie biomedicínskeho výskumu v SR upravujú najmä príslušné ustanovenia zákona č. 576/2004 Z. z. o zdravotnej starostlivosti (v znení neskorších predpisov) a súvisiace právne predpisy. Právne podmienky na vykonávanie klinického skúšania produktov, liekov a zdravotníckych pomôcok v SR upravujú ustanovenia už citovaného zákona č. 140/1998 Z. z. (a nadväzujúce právne predpisy).

7. Etika a ekonomika zdravotnej starostlivosti

[3, 5, 12, 16, 25]

Rastúce požiadavky na disponibilné zdroje pre poskytovanie zdravotnej starostlivosti a ich objektívne obmedzený mobilizovateľný objem priniesli v priebehu druhej polovice 20. storočia nové etické problémy súvisiace s pridelovaním finančných a iných prostriedkov pre zdravotnú starostlivosť – a to tak na úrovni celého zdravotníckeho systému (alebo zdravotníckeho zariadenia): etické problémy **makroalokácie** prostriedkov, ako aj pri zohľadňovaní ekonomického hľadiska pri rozhodovaní o ordinovaní diagnostického, liečebného alebo preventívneho postupu u konkrétneho pacienta: problém **mikroalokácie**.

I keď lekári a zdravotnícki pracovníci neraz poukazujú na to, že úroveň makroalokačných rozhodnutí je mimo rámca ich **etickej zodpovednosti** („tá je skôr v rukách politikov: vlády a parlamentu“) – a zároveň tvrdia, že rozhodnutia o mikroalokácii by v dennej praxi vlastne nikdy nemali prichádzať do úvahy (t.j. že pacient by mal vždy, za každých okolností dostať to, čo mu podľa čisto medicínskych kritérií patrí, resp. mal by dostať to najlepšie „podľa súčasných poznatkov vedy“), je spomenutá etická problematika dennou realitou. Ak si v tejto situácii zdravotnícky pracovník chce pri výkone svojho povolania zachovať morálnu (eticnú) integritu, vrátane nenarušenej, spravodlivej lojality voči svojim pacientom, musí sa s týmito problémami aktívne zaoberať a primeraným spôsobom sa s nimi vo svojej praxi vyrovnávať.

Určitou pomocou v tomto úsilí je stanovenie resp. vypracovanie **štandardných postupov**, ktoré majú napomôcť pri rozhodovaní o konkrétnom postupe v danom prípade. Sú veľmi dôležité aj pri dosahovaní, audite, či kontrole (inšpekcií) náležitej kvality poskytovanej zdravotnej starostlivosti. Ich praktickým vyjadrením, ktoré v lepšom prípade je aj vyjadrením širšieho odborného a „spoločenského“ konsenzu (keď sa na ich vypracovaní podieľajú všetky zainteresované strany – napr. odborná spoločnosť, zdravotné poisťovne, ministerstvo alebo príslušný úrad), sú *odporúčané diagnostické a liečebné postupy* (angl. *guidelines*).

Uvedené etické aspekty sú ešte vypuklejšie pri zabezpečení zdravotnej starostlivosti o osoby z tzv. **zraniteľných skupín** obyvateľstva. Najčastejšie ide o osoby sociálne alebo ekonomicky znevýhodnené alebo ohrozené (napr. azyľanti, bezdomovci, nezamestnaní, príslušníci niektorých etnických skupín, zanedbaní, osamelo žijúci starší ľudia a i.).

Závažné etické otázky vznikajú aj ohľadom zabezpečenia zdravotnej starostlivosti o osoby, ktoré si svojím rizikovým správaním alebo nezdravým životným štýlom priamo alebo nepriamo **poškodzujú svoje zdravie** (napr. fajčiari, používatelia omamných drog, alkoholici, sexuálne promiskuitné osoby; ľudia obézni, odmietajúci fyzický pohyb, nedodržiavajúci zásady správnej životosprávy, stravovania; pacienti nedodržiavajúci liečebný režim a diету, neužívajúci odporúčané lieky apod.). Ide o jeden z najzávažnejších problémov etiky verejného zdravotníctva. Použitie prostriedkov a zdravotníckych kapacít zabezpečovaných z objektívne obmedzených verejných zdrojov (z tzv. „solidárneho balíka zdravotníckych služieb“) je

v týchto prípadoch z etického hľadiska pomerne ťažko zdôvodniteľné. Odporuje napríklad etickému princípu spravodlivosti. Jednou z línií etickej argumentácie je poukazanie na zdravotné a sociálne škody, ktoré by pre danú spoločnosť vyplývali z nečinnosti (t.j. neposkytnutia pomoci, neriešenia daného individuálneho, resp. verejno – zdravotníckeho problému). Inou líniou argumentácie je pripomenutie neodňateľnej ľudskej dôstojnosti každého človeka – i človeka prijímajúceho chybné rozhodnutia vo svojom živote a človeka podstupujúceho rizikové konanie a správanie. Podrobnejšia analýza presahuje rámec tohoto textu.

8. Niektoré aktuálne bioetické problémy súčasnosti

V súčasnej medicíne a zdravotníctve sú naďalej prítomné „**večné morálne** (eticke) **otázky**“, s ktorými zápasili generácie lekárov a „zdravotníkov“ v priebehu minulých stáročí, či tisícročí. [3, 8, 13, 15, 21, 24]

Ide najmä o také problémy v práci lekára/zdravotníka, akými sú: vzťah lekára/zdravotníka a pacienta/klienta, problém pravdy a dôvery v ich vzájomnej komunikácii, otázka dôveryhodnosti lekára/zdravotníka (napr. dodržanie mlčanlivosti), primárna zodpovednosť a lojalita lekára/zdravotníka voči pacientovi, výkon zdravotníckeho povolania *lege artis*, kolegiálne vzťahy medzi zdravotníkmi, vzťah medzi učiteľom a žiakom pri výchove a výcviku nových generácií zdravotníckych pracovníkov, rozvíjanie odbornej úrovne zdravotníckeho povolania a napomáhanie pokroku medicíny, vrátane ochrany pred zneužitím ľudskej dôvery pôsobením nekvalifikovaných osôb, citlivosť zdravotníka/lekára na zdravotno-sociálne problémy svojho okolia a doby (ochota a otvorenosť voči všetkým, ktorí potrebujú pomoc, bez ohľadu na ich majetok, spoločenské postavenie, rasu, náboženstvo, atď.), postoj zdravotníka/lekára k rešpektovaniu a ochrane ľudského života od jeho počatia po prirodzenú smrť, problém sprevádzania a odbornej starostlivosti o ťažko, či nevyliciteľne chorého a zomierajúceho pacienta, tíšenie bolesti a zmiernenie utrpenia chorých vhodnou symptomatickou alebo paliatívnou liečbou a podobne.

Neobyčajný pokrok modernej medicíny a zdravotníctva však v našej dobe prináša i mnohé *nové etické problémy*, ktoré súvisia s dosiaľ netušenými možnosťami nových diagnostických a liečebných metód (a ich rizikami), s bezprecedentným prínosom nových prístrojov, *biotechnológií a nanotechnológií*, celúlnarnej a molekulárnej biológie a genetiky; s významnou komercializáciou súčasnej medicíny a zdravotníctva s dosiahnutím „ekonomického stropu“ pre zabezpečenie dostupnosti neustále vyvíjaných a ponúkaných diagnostických a liečebných možností; ako aj s prehlbujúcim sa *morálnym (eticným) pluralizmom* postmodernej spoločnosti a chýbaním spoločného antropologického a morálneho základu pre uspokojivé riešenie týchto problémov. [7, 11, 12, 20, 21, 23]

Neuroológ sa zvyčajne priamo nestretáva s typickými etickými problémami nahromadenými **na začiatku ľudského života** (napr. problém morálneho statusu ľudského zárodka a plodu; asistovaná reprodukcia človeka; génové manipulácie; selekcia ľudských zárodokov a plodov a i.). Zúčastňuje sa však ako konziliár napríklad na starostlivosti o predčasne narodeného, prípadne o ťažko poškodeného novorodenca, je členom lekárskeho konzília na stanovenie *mozgovej smrti* (viď nižšie).

Stretáva sa aj s niektorými etickými problémami z oblasti *klinickej genetiky*. Ide napríklad o problém genetickej predispozície alebo determinovanosti niektorých závažných chorôb a stavov v neuroológii, ich skrýniu, depis-

táže, prípadne o problém starostlivosti o osoby s vysokým, geneticky podmieneným rizikom – a súvisiace problémy informovaného súhlasu, informovania „tretích osôb“ (napr. pokrvných príbuzných alebo uvažovaného manželského partnera pacienta, či 'nosiť danej genetickej črty'); rešpektovanie „práva pacienta nebyť informovaný“ ai. S očakávaným príchodom nových možností *génovej* alebo *bunkovej liečby* a ich uplatnením sa bude početnosť i závažnosť etických problémov z tohoto okruhu naďalej zvyšovať (napr. problém bezpečnosti a dostupnosti génovej liečby, či liečebných postupov s využitím somatických kmeňových buniek; otázka zákazu, či povolenia použitia kmeňových buniek z ľudských embryí, spojeného s problémom nenávratnej deštrukcie živého ľudského zárodka, či s riadeným počatím človeka – vytvorením ľudského embrya na „terapeutické“ alebo výskumné účely, alebo dokonca s tzv. „terapeutickým“ klonovaním človeka). Uvedené problémy budú v čoraz väčšej miere nielen predmetom nových legislatívnych úprav, ale aj predmetom opatrení a postupov zdravotnej politiky na jednotlivých úrovniach jej tvorby, realizácie a riadenia. [11]

Široká paleta etických problémov súvisí so zabezpečením potrebnej zdravotnej starostlivosti v celom **priebehu ľudského života**. V našich podmienkach napr. narastá problém zabezpečenia primeranej, vedecky zdôvodnenej – a súčasne ekonomicky dostupnej prevencie, diagnostiky, liečby a rehabilitácie zoči-voči narastajúcim tlakom na „ekonomizáciu“ medicíny a celej zdravotnej starostlivosti.

Pri objektívne obmedzených zdrojoch, ktoré možno v danej spoločnosti prideliť na zdravotnú starostlivosť (úroveň *makroalokácie* prostriedkov), je snaha o **zníženie nákladov** na zdravotnú starostlivosť a o ich čo najefektívnejšie využitie legitímna – a eticky plne oprávnená. Opúšťanie vedecky nezdôvodnených, zastaralých, či neúčinných liečebných postupov môže uvoľniť zdroje na zabezpečenie efektívnejšej a bezpečnejšej liečby v duchu požiadaviek **medicíny založenej na dôkazoch** (angl. *Evidence-based Medicine – EBM*). V tomto smere má zásadný význam a vysokú etickú hodnotu aj otázka štandardizácie a inovácie diagnostických a liečebných postupov, ich náležitej ekonomickej analýzy (napr. oblasť *farmakoekonomiky*), spojená s vypracovaním a implementáciou už spomínaných odborných odporúčaní (angl. *guidelines*) na národnej, prípadne na medzinárodnej úrovni.

S postupujúcou technizáciou celej medicíny a zdravotníctva, s ich rastúcimi diagnostickými i liečebnými možnosťami, intenzívnou „computerizáciou“ a hroziacou dehumanizáciou a depersonalizáciou, zdravotnícky pracovník nesmie stratiť zo zreteľa samotného **pacienta**, jeho individualitu, dôstojnosť, oprávnené záujmy; rešpekt voči právam, identite, integrite a skutočnému dobru „celého človeka“, ktorý sa zveril do jeho starostlivosti. Tieto etické aspekty je potrebné rešpektovať aj pri tvorbe, uskutočňovaní a riadení verejných zdravotníckych programov.

Iným etickým problémom je objektívne narastajúca potreba starostlivosti o vekove **starších pacientov**, prípadne o pacientov s **chronickými, nevyliciteľnými** (ale neraz pomerne dobre liečiteľnými) alebo **malígnymi chorobami** (niekedy dokonca neprípustne označovaných ako „neperspektívni pacienti“). V mnohých z týchto prípadov dnešná medicína a zdravotníctvo nemôže poskytnúť vylicenie (angl. *cure*), vždy sa však musí usilovať o poskytnutie primeranej odbornej starostlivosti (angl. *care*). Nikdy nesmie u pacienta rezignovať, alebo ho v jeho (zhoršujúcej sa) chorobe opustiť. Patričné zvládnutie symptomatickej, prípadne **paliatívnej liečby** nielen „pridáva život k rokom“ dlhodobo chorého pacienta, ale je aj zásadnou etickou požiadavkou. [22, 26]

To zvláštnym spôsobom platí aj u početných pacientov s tzv. **funkčnými poruchami** (nezriedka spojenými s nie

príliš „sympatickou“ psychopatologickou symptomatológiou a správaním – napr. klinický obraz „somatizovanej“ neurózy), ktorí neraz kladú veľké nároky na trpezlivosť, čas i etickú „výbavu“ zdravotníkov.

Zdravotnícky pracovník sa dnes, azda častejšie než kedy si, stretáva aj s etickými otázkami, ktoré prichádzajú **na konci ľudského života**. V mnohých prípadoch symptomatickej alebo paliatívnej liečby, prípadne *lege artis* starostlivosti o „terminálneho“, či umierajúceho pacienta (vrátane ošetrovateľskej starostlivosti), je už jediným dôvodom na poskytovanie takejto starostlivosti „iba“ jej etické oprávnenie (dnes nezriedka čeliace argumentácii o ekonomickej nevýhodnosti, či dokonca neúnosnosti potrebnej starostlivosti pre spoločnosť, prípadne niektoré jej záujmové skupiny). [14, 22, 26].

Odmietanie tzv. dobrovoľnej **eutanázie** (t.j. úmyselné usmrtenie pacienta lekárom na žiadosť 'mentálne kompetentného' pacienta) a lekárskej pomoci pri samovražde však neznamená rozhodnutie o aplikácii alebo pokračovaní tzv. **úpornej liečby** (t.j. „liečebného“ postupu, ktorý pacientovi neprináša nijaký prospech, ale skôr predlžuje proces umierania, ktorý sa už začal, alebo zvyšuje, či predlžuje utrpenie pacienta, prípadne mu spôsobuje neprímeranú fyzickú alebo psychickú záťaž alebo zmrzačenie), ktorá sa i dnes, podobne ako za *Hippokratových* čias, považuje za neetickú (za „zlú medicínu“). Naopak, aj dnešný lekár alebo iný zdravotnícky pracovník musí byť schopný akceptovať **skutočnosť smrti** (svojej vlastnej, i smrti svojho pacienta) – a to skôr ako zavŕzenia a prirodzených súčasti ľudského života, než ako iba nezmyselnú „prehry“ medicíny, danej dnes dostupnou úrovňou medicínskeho poznania a technologických možností. Mravná integrita zdravotníckeho pracovníka i formát jeho osobnosti sa prejavujú v schopnosti a ochote sprevádzať pacienta (a nezriedka aj jeho príbuzných, či známych) na tomto neľahkom, ale zákonite prichádzajúcom úseku životnej cesty.

V stave pacienta trpiaceho *nevyliciteľnou chorobou*, ktorá napriek adekvátnej zdravotnej starostlivosti smeruje v dohľadnom čase k smrti pacienta (tzv. *terminálne štádium choroby*), kedy sa navyše inými prostriedkami dostatočne nedarí ovplyvňovať symptómy choroby a zmierňovať jeho utrpenie, je v kontexte paliatívnej zdravotnej starostlivosti (jej zvláštnou formou je hospicová starostlivosť) prípustné, ba neraz žiaduce (a eticky plne oprávnené) využiť možnosť tzv. **paliatívnej sedácie**. Ide o použitie liekov s tlmiacim účinkom, kedy sa – v závislosti od aktuálneho stavu pacienta a z medicínskej indikácie – podáva pacientovi ich primeraná dávka tak, aby sa pacient uviedol do stavu podobného spánku. Dávkovanie týchto liekov sa upravuje podľa vývoja stavu pacienta: pacient sa zo stavu hlbokoj sedácie, pokiaľ je to len možné, intermitentne „prebúdzá“ a umožňuje sa mu kontakt s okolím. U pacienta sa ďalej pokračuje vo všetkej potrebnej liečebnej a ošetrovateľskej starostlivosti, vrátane primeraného zabezpečenia prívodu potravy a tekutín (pokiaľ to nie je z medicínskeho hľadiska kontraindikované, resp. nepredstavuje to „úpornú“ starostlivosť – viď vyššie).

Od uvedeného postupu je potrebné striktné odlišovať tzv. **terminálnu sedáciu**. Pri nej sa z rozhodnutia lekára (niekedy na žiadosť pacienta) začne s podávaním tlmiacich liekov a pacient sa uvedie do stavu hlbokoj sedácie, pričom sa mu zároveň prestane podávať výživa a tekutiny. Za uvedených okolností pacient v stave terminálnej sedácie do 7 – 14 dní zomiera. Uvedený postup sa považuje za ekvivalent eutanázie.

Úcta k zosnulému pacientovi ide naozaj „až za hrob“. Prejavuje sa napríklad aj v ochrane dôverných informácií o pacientovi, získaných počas jeho života a choroby; rešpektovaním jeho za života prejavenej vôle o nakladaní s jeho telom (napr. vyjadrený nesúhlas s darovaním orgá-

nov a tkanív; nesúhlas s pitvou); ako aj primeranou úctou voči mŕtvemu ľudskému telu.

9. Niektoré špecifické etické problémy v neurológii [2, 4, 17, 18]

● **Zmeny osobnosti pacienta** v súvislosti s priebehom neurologického ochorenia sú nezriedka prekvapením a dodatočnou záťažou nielen pre okolie pacienta, najmä pre príbuzných, ale aj pre lekára, či ošetrojúci personál. Poruchy kognitívnych funkcií pri degeneratívnych chorobách mozgu, postupujúca dezorientácia miestom, časom, vlastnou osobou, zmeny emočného ladenia (depresia – mánia), „nevďačnosť“ pacienta, niekedy až hostilita voči okoliu, automatické alebo mimovoľné pohyby, tras, „nešikovnosť“, imobilita, neschopnosť dodržiavať hygienické návyky a mnohé iné sprievodné príznaky a syndrómy neurologických ochorení – kladú zvýšené nároky na lekára i ostatných členov ošetrovacieho tímu. Nevyhnutným predpokladom kvalitnej a ľudsky dôstojnej starostlivosti poskytovanej ťažko chorému alebo duševne, či telesne postihnutému pacientovi je pozitívna motivácia lekára – i ostatných členov ošetrovacieho tímu. Táto motivácia sa zakladá na presvedčení o nenarušiteľnej kontinuite osobnej dôstojnosti pacienta a hodnoty jeho života, o medicínskej oprávnenosti, potrebe a nezmernej ľudskej hodnote tejto starostlivosti, poskytovanej chorému napriek obťažujúcim, či deprimujúcim deficitom a kvalitatívnym zmenám jeho psychiky.

● Zvláštny problém pre lekára a ošetrojúci personál predstavuje **pacient s ťažkou a ireverzibilnou paralýzou a zachovaným vedomím a kognitívnymi funkciami**. Moderné postupy zdravotnej starostlivosti, rehabilitácie, kvalitné zdravotné pomôcky a prístroje (napr. dýchací prístroj, polohovacie lôžko, polohovací a samohybný vozík a i.) umožňujú týmto ľuďom prežívať i v tomto stave pomerne dlhý čas – a v prípade vhodnej podpory okolia okolia viesť život, ktorý je určitým spôsobom zmysluplný. *Kvalita života* takéhoto pacienta z pohľadu jeho okolia, z pohľadu zdravých a mobilných ľudí (napr. príbuzní, známi, ošetrojúci personál) sa neraz môže javiť ako ťažko akceptovateľná. („Nechcel/a by som žiť takto.“ „Bolo by mu/jej (azda) lepšie, keby umrel/a.“) Niekedy sa tu môže natískať aj otázka o oprávnenosti, resp. zbytočnosti poskytovanej starostlivosti, či dokonca otázka o „hodnote“ takéhoto života, prípadne o plytvaní nedostatkovými materiálmi aj ľudskými zdrojmi vynakladanými na jeho udržiavanie. Podrobnejšia etická analýza problému presahuje rámec tohto textu. Tu len pripomeňme, že dôstojnosť a „hodnota“ ľudského života sa nemerajú kvalitatívnymi parametrami aktuálnych schopností toho – ktorého človeka. Takýto prístup, vrátane teórií o „živote, ktorý si nezaslúži, aby bolžitý“ (rozvíjané v 30-tych rokoch dvadsiateho storočia vo väzbe na eugenické hnutie, stali sa ideovým základom tzv. programu eutanázie v nacistickom Nemecku, ktorý napokon prerástol do hrôz vyhladzovacích koncentračných táborov počas II. svetovej vojny), priniesol v histórii ľudstva vždy obľudné dôsledky. Považuje sa za vizitku danej spoločnosti, aký má postoj a prístup k starostlivosti o svojich najslabších, chorých, či starých členov – a ako veľkoryso (či skúpo) vyčleňuje potrebné prostriedky na zabezpečenie takejto starostlivosti. Uvážme tiež, že v prípade konkrétneho pacienta je toto jediný život, ktorý pacient/ka na tomto svete má – a nemôže ho zameniť za žiaden iný.

Ešte náročnejšími môžu byť pre zdravotníkov otázky samotného pacienta, ktorý sa musí – vždy individuálne osobitným spôsobom – s touto svojou situáciou vyrovnávať a hľadať pre svoj život, obmedzený ťažkým neurologickým postihnutím, opäť a znovu, každodenne, jeho zmysel. Ne-

zriedka – i keď zvyčajne prechodne, kladú niektorí títo pacienti aj otázku o ďalšom pokračovaní svojho života, o ukončení liečby, odpojení od dýchacieho prístroja, či dokonca priamu otázku o asistovanej samovražde alebo o eutanázii. Lekár i každý zdravotník vždy a za každých okolností predovšetkým rešpektuje a chráni život a zdravie pacienta, ktorý je mu zverený do starostlivosti – a pomoc pri samovražde, či eutanázii tomuto jeho poslaniu zásadne odporujú. To však neznamená začatie alebo pokračovanie medicínsky zbytočnej, tzv. úpornej liečby (viď vyššie).

Pacient, ktorý je *duševne kompetentný*, t. j. schopný poskytnúť informovaný súhlas v súlade s príslušnými etickými a zákonnými požiadavkami, má **možnosť zdravotnú starostlivosť odmietnuť**, a to aj v prípade zdravotnej starostlivosti, ktorá môže predĺžiť alebo zachovať jeho život. Môže sa to stať najmä vtedy, keď pacient považuje zo svojho hľadiska takúto starostlivosť za príliš záťažujúcu, bolestivú, nepríjemnú, fyzicky alebo psychicky neznesiteľnú, presahujúcu „obvyklú“ alebo znesiteľnú mieru. Lekár je v takomto prípade povinný – za podmienok a postupom, ktorý je v súlade so zákonnými predpismi a s etikou lekárskej profesie – pacientovo želanie rešpektovať. Keďže zvyčajne ide o závažné, individuálne odlišné situácie a rozhodnutia, lekár urobí dobre, keď požiada o konzultáciu resp. stanovisko príslušnú etickú komisiu, prípadne aj kvalifikovaného právnik. Spravidla takéto medicínske rozhodnutie lekár nerobí sám, ale je vecou tzv. odborného konzília (zvlášť vymenovaná skupina odborníkov z relevantných medicínskych odborov, zvyčajne najmenej trojčlenná).

● Pacienti v **perzistujúcom vegetatívnom stave (PVS)** predstavujú heterogénnu skupinu stavov z hľadiska etiológie ich vzniku i celkového vývoja. Pri poskytovaní adekvátnej ošetrovateľskej a rehabilitačnej starostlivosti môžu pacienti v tomto stave prežívať roky i desaťročia. Potrebná starostlivosť je náročná na ľudskú prácu (personál) a je preto pomerne nákladná. Frustrujúcim momentom pre okolie je chýbanie kognitívnych funkcií u pacienta a rezultujúca nemožnosť kontaktu a primeranej spätnej väzby pre ošetrojúci personál. Dokladom dobrej starostlivosti o pacienta je jeho primeraný somatický stav a chýbajúce príznaky distressu alebo zanedbania (hygienu, stav výživy, neprítomnosť dekubitov a pod.).

V súčasnosti je možné – s využitím moderných zobrazovacích metód (napr. nukleárna magnetická rezonancia – NMR, pozitronová emisná tomografia – PET a i.) a neurofyziologických metód – odhadnúť prognózu pacienta v PVS s vysokou mierou pravdepodobnosti (napr. postupujúce ťažké degeneratívne zmeny alebo chýbanie vitálnych funkcií mozgovej kôry svedčia pre zlú prognózu). Aj preto sa opakovane objavujú diskusie o morálnom, prípadne právnom statuse týchto osôb, najmä, či azda nejde už o mŕtvych ľudí, kde by poskytovanie ďalšej zdravotnej starostlivosti bolo neoprávnené (viď nižšie – problém definície *mozgovej smrti*). Diskutuje sa aj otázka oprávnenosti rôznych výkonov zdravotnej starostlivosti z hľadiska toho, či ide o oprávnenú – alebo naopak o zbytočnú, úpornú starostlivosť (napríklad poskytovanie výživy a tekutín pacientovi s pomocou gastrostómie, či nazogastrickej sondy, indikácia antibiotík pri živote ohrozujúcich infekciách, indikácia iných život zachraňujúcich zákrokov pri životohrozujúcich komplikáciách alebo stavoch a pod.). Vo svete sú opakovane pertraktované (a súdmi riešené) prípady, kde sa príbuzní pacienta v PVS dožadujú ukončenia podávania výživy a tekutín pacientovi sondou – s vedomím, že týmto spôsobom sa navodia procesy vedúce k jeho neodvratnému úmrtiu. Dôvodmi jednak tým, že pacient – pokiaľ by sa mohol vyjadriť – by si pokračovanie takejto starostlivosti neželal, alebo tým, že ide o úpornú, medicínsky zbytočnú, nadmernú starostlivosť,

ktorá pacientovi vzhľadom na jeho stav neprináša skutočný úžitok a jej pokračovanie je preto neoprávnené. Proti tomu stoja dôvody, ktoré poukazujú najmä na to, že pacienti v PVS nie sú mŕtvi, z titulu svojho stavu, ani z titulu poskytovanej starostlivosti („výživa a tekutiny“) netrpia – a že táto starostlivosť je neoddeliteľnou súčasťou základnej ošetrovateľskej starostlivosti (v tomto zmysle sa k pacientom v PVS pristupuje aj v SR).

- Závažnú zdravotnícku, sociálnu i etickú problematiku predstavujú osoby so spomalením alebo narušením neuro-psychického vývoja, resp. osoby s **mentálnou retardáciou**. V minulosti boli takéto osoby nezriedka diskriminované, či dokonca zneužívané. Často boli izolované od „bežnej spoločnosti“ v podmienkach viac alebo menej kvalitnej ústavnej starostlivosti. V súčasnosti je z medicínskeho, sociálneho i etického hľadiska potrebné všemožne podporovať úsilie o ich čo najplnšiu integráciu do spoločnosti, a to v takej miere, ktorú im umožňuje dosiahnuť úroveň ich psychomotorického a duševného vývinu. Vytváranie materiálnych, priestorových i profesných podmienok pre takúto integráciu je etickou požiadavkou komplexnej starostlivosti, ktorá plne rešpektuje ľudskú dôstojnosť, práva a oprávnené záujmy týchto osôb.

- Neurológ je spravidla členom lekárskeho konzília, ktoré je ustanovené na overenie, či stanovenie diagnózy **mozgovej smrti**. Najčastejšie sa tak deje v súvislosti s otázkou ukončenia ďalšej zdravotnej starostlivosti, pokiaľ ide už o mŕtveho, ako aj v súvislosti s možnosťou darovania orgánov mŕtveho na účely transplantácie. Od publikácie prvých *Harvardských kritérií* mozgovej smrti (ireverzibilnej kómy) v roku 1968 sa *definícia mozgovej smrti ako smrti človeka* postupne presadila vo väčšine štátov sveta a umožnila transplantácie orgánov získaných od mŕtvych darcov. (Námietky voči tejto definícii na uvádzajú najmä z filozofických alebo z náboženských dôvodov.) V záujme ochrany života osoby, o ktorej sa ešte s bezpečnou istotou nevie, či u nej už nastala smrť, je stanovenie diagnózy mozgovej smrti podmienené realizáciou príslušných predpísaných odborných vyšetrení, zvyčajne špecifikovaných v platných zákonných predpisoch a odborných usmerneniach. V Slovenskej republike stanovuje postup pri určovaní diagnózy mozgovej smrti príslušné platné nariadenie vlády a odborné usmernenie ministerstva zdravotníctva.

- **Funkčné zobrazovanie mozgu** (*angl. functional neuroimaging*) je nepriame zobrazenie zmien aktivity nervového tkaniva (nervových buniek) v rôznych oblastiach mozgu ako odpovede na rozličné podnety, s využitím rôznych zobrazovacích techník (napríklad funkčná magnetická rezonancia – fMRI), funkčná pozitronová emisná tomografia – fPET). Jednotlivými zobrazovacími metódami sa v podstate zobrazujú zmeny prietoku krvi (súvisia so zmenou činnosti nervových buniek) v danej oblasti mozgu, prípadne im paralelné zmeny koncentrácie oxidovaného alebo redukovaného hemoglobínu alebo inej vhodnej látky. Ide o relatívne novú oblasť výskumu, ktorá sa pokúša hľadať vzťah medzi určitým funkčným obrazom mozgu – a určitým podnetom, alebo určitou psychickou aktivitou. Okrem všeobecne platných etických princípov biomedicínskeho výskumu zvlášť zdôrazňovanou etickou požiadavkou je rešpektovanie súkromia účastníkov výskumu a opatrnosť pri interpretácii konkrétnych nálezov a súvislostí. Etické otázky vznikajú pri úvahách o budúcich aplikáciách takýchto postupov, ktoré by mohli viesť nielen k narušeniu súkromia, ale aj iným potenciálnym možnostiam manipulácie alebo zneužitia.

- Vedecký a technologický pokrok prináša vývoj zdravotných pomôcok a prístrojov vo forme miniaturizovaných **elektronických implantátov** [6], ktoré sa budú čoraz vo väčšej miere kombinovať s najnovšími **informačnými technológiami (IT)** a **nanotechnológiami**. Nie príliš vzdia-

lenou technickou a technologickou perspektívou je nielen *náhrada* funkcie zmyslových orgánov (predovšetkým zrak a sluch), ale potenciálne aj kvalitatívne a kvantitatívne *zlepšenie* schopnosti senzorickeho vnímania, spracovania senzorickej informácie a jej kombinácia s rôznymi elektronicky sprostredkovanými informáciami – napríklad pre podporu rozhodovania v konkrétnej situácii. I keď dosah etických otázok v týchto rýchlo sa rozvíjajúcich oblastiach nevieme v súčasnosti dostatočne predvídať, ukazujú sa už teraz niektoré kľúčové oblasti. Ide napríklad o použitie týchto technológií v rozsahu a spôsobom, ktoré by mali za následok zmeny („zlepšenie“) podstatných charakteristík človeka ako biologického druhu – takéto snahy sa z etického hľadiska považujú prinajmenšom za problematické. Je to jednak preto, že nateraz nie je možné dostatočne predvídať riziká takéhoto „zlepšovania“, pričom o jeho hypotetickým prínose sa zatiaľ iba diskutuje resp. pochybuje, ako aj pre potenciálne možnosti zneužitia týchto postupov na účely tzv. sociálneho inžinierstva (usiluje sa o radikálne zmeny spoločnosti presadzované úzkymi záujmovými skupinami). Závažným etickým problémom je aj *narušenie súkromia človeka* s IT implantátom (napr. elektronické sledovanie, prípadne rôzne formy manipulácie a kontroly).

- Novším problémom je medicínske využitie **nanotechnológií** („nanomedicína“). Ide o technické a technologické postupy, materiály, pomôcky a prístroje, ktoré vykazujú prekvapujúce vlastnosti uplatnením zvláštností veľmi malého rozmeru (nano – 10⁹). Tieto technológie a materiály sa postupne stávajú jedným z nositeľov revolučných zmien v oblasti diagnostiky, liečby a prevencie závažných chorôb v našom storočí. Etické otázky sa v súčasnosti sústreďujú najmä na problém bezpečnosti resp. rizík, ako aj sociálne spravodlivého využitia nanomedicíny. [7]

- Nové etické problémy v neurológii priniesie aj očakávaný rozvoj **regeneratívnej medicíny**, ktorý bude využívať poznatky o manipulácii ľudských **kmeňových buniek** pri postupoch bunkovej (celulárnej) terapie. Obrovské očakávania, ktoré sa vkladajú do tejto oblasti novej medicíny, budú musieť byť vyvážené kritickým hodnotením klinickej účinnosti (prínosu) a bezpečnosti (rizika) týchto nových postupov. Etický problém môže predstavovať spôsob, akým sa jednotlivé typy kmeňových buniek získajú. Pre bunkovú liečbu majú význam predovšetkým **pluripotentné** kmeňové bunky (môžu potenciálne dať vznik bunkám ktoréhokoľvek tkaniva, sú málo diferencované) a **multipotentné** kmeňové bunky (môžu dať vznik bunkám konkrétneho tkaniva, sú viac diferencované). Totipotentné kmeňové bunky predstavujú vlastne prvú bunku nového jedinca (zygota, prípadne, zatiaľ len hypoteticky, bunky ľudského embrya po štádiu 4 – 8 buniek) – z tohto dôvodu sa ich využitie na výskumné účely, či „potenciálne využitie“ na liečbu iného človeka (použitie ako prostriedku, veci) považuje za neetické. [11]

V súčasnosti sa eviduje niekoľko desiatok úspešných liečebných postupov, ktoré využívajú **somatické (adultné)** kmeňové bunky. Získavajú sa z tkanív človeka po narodení, z pupočnikovej krvi, prípadne z tkanív plodu po dosiahnutí určitého štádia vývoja. Pokiaľ nejde o ľudské plody potratené umelým potratom, nepredstavuje samé osebe získavanie kmeňových buniek týmto spôsobom závažnejší etický problém. Somatické kmeňové bunky sú zvyčajne multipotentné. Manipuláciou *in vitro* však už v súčasnosti možno pripraviť pluripotentné bunkové línie aj zo somatických kmeňových buniek.

Závažným etickým problémom využitia **embryonálnych** kmeňových buniek je skutočnosť, že pri ich získavaní (vytvorení bunkovej línie) prichádza k zničeniu živých ľudských embryí. Tieto ľudské zárodky najčastejšie pochádzajú z programov fertilizácie *in vitro*, v ktorých sa stali tzv. „nadbytočnými“ (nepočíta sa už s ich implantáciou

do matrice matky). Pre mnohých je však takáto inštrumentalizácia ľudského zárodka (t.j. jeho použitie ako prostriedku, veci) neprijateľná. Embryonálne kmeňové bunky sú pluripotentné. Nateraz prichádza do úvahy ich využitie výlučne na výskumné účely – úspešná liečba s využitím embryonálnych kmeňových buniek zatiaľ nebola popísaná. Problémom je predovšetkým otázka bezpečnosti resp. *medicínskych rizík* ich aplikácie u človeka, keďže v prípade úspešnej transplantácie v experimentálnych podmienkach veľmi často vytvárajú tumory.

- Podobne je tomu aj v prípade tzv. **terapeutického klonovania** (tento termín sa pre jeho ideologickú podmienenosť v súčasnosti opúšťa, presadzuje sa termín „klonovanie na výskumné účely“). Okrem etickej výhrady k ničeniu ľudských embryí, ktoré by vznikli metódou klonovania, poukazuje sa aj na to, že ide vlastne v plnom rozsahu o klonovanie človeka – jediný „rozdiel“ predstavuje deklarovaný úmysel výskumného pracovníka, ktorý „garantuje“, že ľudské embryá vytvorené v rámci „terapeutického klonovania“ budú v určitom štádiu svojho vývoja zničené, resp. „použitú“ na vytvorenie bunkových línií embryonálnych kmeňových buniek. V mnohých krajinách sveta je klonovanie človeka na „terapeutické“ (výskumné) účely zakázané, prípadne kvalifikované ako trestný čin (o neprípustnosti „reprodukčného“ klonovania človeka sa v súčasnosti temer nikde nepochybuje).

- **Biologická liečba, biologické liečivá** (*biologiká, bioterapeutiká*). Ide o rýchlo rastúcu a veľmi rôznorodú skupinu liečiv a liečebných postupov, ktoré využívajú najnovšie poznatky o biologickej podstate a molekulových mechanizmoch vzniku a vývoja choroby alebo poškodenia. Ich spoločnou vlastnosťou je vysoká špecifická účinnosť, keďže zvyčajne pôsobia na molekulovo presne definovaný cieľ (angl. *target*). Je ním zvyčajne biologicky účinná, regulačná molekula alebo väzobné miesto (receptor) pre túto molekulu na/v príslušnej efektorovej alebo regulačnej bunke. Inokedy ide o produkt mutovaného (alebo chybné regulovaného) génu, či skupiny génov, ktorý sa uplatňuje v etiopatogenéze daného poškodenia alebo choroby, prípadne o nedostatok fyziologickej, funkčnej formy takéhoto produktu. Od poznania molekulovej podstaty poškodenia alebo choroby sa prechádza k vývoju molekulovo špecifického liečiva (**cielená liečba**). Špecifické ovplyvnenie cieľovej molekulovej štruktúry, prípadne cieleňé ovplyvnenie poškodených alebo chorobne zmenených buniek alebo tkanív (napr. nádorové bunky) zvyčajne prináša podstatné, niekedy až dramatické zvýšenie klinickej účinnosti liečby s priaznivým ovplyvnením priebehu ochorenia (jeho morbidity, mortality), čo sa nezriedka spája aj s významným zlepšením kvality života u liečených pacientov. Etické problémy sú rovnaké, resp. podobné ako v iných prípadoch inovatívnej liečby, vrátane otázok jej dostupnosti, ktoré prináša pomerne vysoká cena týchto liečiv.

- Neurológ sa vo svojej klinickej praxi pomerne často stretáva s psychotropným účinkom liečiv podávaných z iných dôvodov, prípadne z indikácie psychiatra (aj pre ich viaceré nežiaduce účinky spadajúce do domény neurológie). Výrazný pokrok neurovied, vrátane rozvoja neurofarmakológie prináša nové poznatky aj v oblasti možnosti cieleňého **ovplyvnenia ľudskej psychiky** (a to aj ďaleko nad rámec dosiaľ známych psychoaktívnych drog). Dvadsaťe storočie prinieslo mnohé príklady *zneužitia* takýchto liečiv (napr. manipulovanie ideologických odporcov, vyšetrovaných osôb, vojnových zajatcov, použitie drog u vojakov alebo bojovníkov paramilitantných alebo teroristických skupín a i.).

V predchádzajúcich dvoch desaťročiach sa však čoraz častejšie objavujú návrhy využiť psychotropné pôsobenie liečiv nielen na normalizovanie narušených psychických funkcií človeka, ale aj na ich zmohutnenie, „zlepšenie“.

Ide napríklad o farmakologické zlepšenie pamäte a uľahčenie zapamätávania, zvýšenie psychického výkonu, zlepšenie pozornosti, odstraňovanie únavy, zlepšovanie senzorického vnímania, ovplyvnenie myslenia, zvýšenie tvorivosti atď. Pre toto eticky protirečivé úsilie sa niekedy používa termín – **kozmetická neurológia**. V menej závažných prípadoch by zlepšujúce účinky nových molekúl liečiv boli podobné účinkom dosiaľ známych, či bežne používaných látok (kofeín, nikotín, amfetamínové deriváty, antidepresíva ai.). Vývoj však môže v dohľadnej dobe priniesť aj liečivá a farmakologické postupy, ktorých účinnosť u človeka bude rádovo vyššia (existencia a utajený vývoj takýchto látok sa predpokladá najmä v armádnom sektore). Okrem tradičných otázok individuálnej bezpečnosti (somatické a psychické nežiaduce účinky, ich reverzibilita a i.) a možnosti manipulácie psychických pochodov daného človeka, vrátane narušenia jeho osobnej identity, integrity a súkromia, prinesie existencia takýchto liečiv aj závažné etické otázky pre existenciu a ďalší vývoj celej ľudskej spoločnosti, ba i pre vývoj ľudskej civilizácie ako takej.

- **Neurochirurgia, stereotaktická neurochirurgia, psychochirurgia**. Ide o chirurgické disciplíny, ktoré pre svoju činnosť nevyhnutne potrebujú spoluprácu neurológa, či už pri stanovení diagnózy a spresnení indikácie neurochirurgického zákroku, pri hodnotení a monitorovaní jeho výsledku, ako aj v starostlivosti po neurochirurgickej operácii, v období doliečovania a komplexnej rehabilitácie pacienta (v spolupráci s rehabilitačným lekárom). Popri zvyčajných etických otázkach spojených s indikovaním a realizáciou náročnej chirurgickej liečby, závažným etickým problémom je možnosť predpokladaných alebo neočakávaných, nezriedka veľmi závažných **zmien psychiky** resp. **zmien osobnosti** pacienta po chirurgických zásahoch do centrálného nervového systému, či už vyvolaných úmyselne s liečebným cieľom – alebo neúmyselne (ako komplikácia alebo nežiaduci účinok vykonanej chirurgickej liečby). Popri rešpektovaní princípu úplnej dobrovoľnosti zo strany pacienta (informovaný súhlas s tzv. úplným poučením pacienta) je povinnosťou lekárov starostlivo a zodpovedne zvažovať očakávané medicínske (a sociálne) prínosy pre pacienta v porovnaní s možnými rizikami – a to nielen „somatickými“, ale predovšetkým s rizikami vo vzťahu k narušeniu psychickej (osobnej) identity a integrity pacienta.

Záverom tohto stručného prehľadu etických problémov, ktoré charakterizujú široké pole zdravotnej starostlivosti a biomedicínskeho výskumu v súčasnej neurológii, poznamenávame, že tieto otázky si celkom iste vyžadujú kontinuálnu pozornosť a odbornú etickú, ale predovšetkým osobnú morálnu reflexiu zo strany všetkých, ktorých sa dotýkajú. Na prvom mieste, pochopiteľne, pozornosť, odbornú erudíciu, ľudskú zrelosť, ako aj zodpovedné, jasne rozlišujúce svedomie vzdelaného lekára – neurológa.

Vybraná bibliografia

1. Agentúra na podporu vedy a techniky (APVT): Správna vedecká prax. Odporúčania Rady APVT, pripravila S. Ftáčniková, APVV, Bratislava, 2004, 32 s., dostupné na: <http://www.apvv.sk/buxus/docs/agentura/ine-dokumenty/spravna-vedeckaprax.pdf> (kontrolované 30. 11. 2010)
2. American Academy of Neurology Professional Association: Code of Professional Conduct, 1993 (posledná novela 6. februára 2010), <http://www.aan.com/globals/axon/assets/7708.pdf> (kontrolované 30. 11. 2010)
3. Ashley BM, deBlois JK, O'Rourke KD. Health Care Ethics: A Catholic Theological Analysis. 5. vyd., Georgetown University Press, Washington, D.C. (USA), 2006, 352 s., ISBN: 9781589011168.
4. Bernat J. L.: Ethical Issues in Neurology. 3. vyd., Lippincott Williams & Wilkins, 2008, 544 s., ISBN-13: 9780781790604.
5. Bradley, P., Burls, A.: Ethics in Public and Community Health. 1. vyd., Routledge, London – New York,

2000, 208 s., ISBN: 0-415-22054-8 (hbk). 6. EGE (European Group on Ethics of Science and New Technologies): Opinion No. 20 – Ethical Aspects of ICT Implants in the Human Body. Adopted 16. 3. 2005, 36 s. http://ec.europa.eu/european_group_ethics/docs/avis20_en.pdf (kontrolované 30. 11. 2010) 7. EGE (European Group on Ethics of Science and New Technologies): Opinion No. 21 – Ethical Aspects of Nanomedicine. Adopted 17. 1. 2007, 163 s., http://ec.europa.eu/european_group_ethics/activities/docs/opinion_21_nano_en.pdf (kontrolované 30. 11. 2010) 8. Glasa, J., Šoltés, L. (Eds.): Ošetrovateľská etika I. 1. vyd., Osveta, Martin, 1998, 212 s., ISBN 80-217-0594-9. 9. Glasa, J. (Ed.): Ethics Committees in Central & Eastern Europe. Council of Europe – Charis – IMEB Fdn., Bratislava, 2000, 266 s., ISBN 80-88743-40-0. 10. Glasa, J.: Praktický prístup k riešeniu etických problémov v ošetrovateľskej praxi. Med. Etika Bioet., 7, 2000, č. 3 – 4, s. 6 – 13. 11. Glasa, J. (Ed.): Ethics of Human Genetics: Challenges of the (Post)Genomic Era. Council of Europe – Charis – IMEB Fdn., Bratislava, 2002, 228 s., ISBN 80-88743-51-6. 12. Glasa, J.: Stručný prehľad biomedicínskej etiky pre pracovníkov vo verejnom zdravotníctve. Med. Etika Bioet., 2009, 16, č. 1-2, s. 17-26. 13. Haškovcová H.: Lékařská etika. Galén, Praha, 3. vyd., 2002, 272 s., ISBN 80-7262-132-7. 14. Haškovcová H.: Thanatologie. Galén, Praha, 2. vyd., 2007, 244 s., ISBN 978-80-7262-471-3. 15. Childress J. F., Beauchamp T. L.: Principles of Biomedical Ethics, Oxford University Press, New York, 1. vyd. 1984, 6. vyd. 2008, 432 s., ISBN13: 9780195335705. 16. Jonsen A. R., Siegler M., Winslade W.: Clinical ethics: A practical approach to ethical decisions in clinical medicine. 6. vyd., McGraw-Hill Professional, New York, 2006, 227 s., ISBN 0071441999. 17. Kukumberg P.: O etickom pozadí neurológie 1, Neurológia pre prax, 4, 2003, č. 4, s. 210 – 212. 18. Kukumberg P.: O etickom pozadí neurológie 2, Neuro-lógia pre prax, roč. 4, 2003, č. 5, s. 267 – 270. 19. Lon-gauer F., Palaščák J. a kol.: Vybrané kapitoly pre semináre z lekárskej etiky. UPJŠ Košice, 2003, 92 s., ISBN 80-89138-05-5. 20. Munzarová, M.: Lékařský výzkum a etika. Grada, Praha, 2005, 120 strán, ISBN 80-247-0924-4. 21. Munzarová, M.: Zdravotnícká etika od A do Z. Grada, Praha, 2005, 153 strán, ISBN 80-247-1024-2. 22. Munzarová, M.: Euthanasie, nebo paliatívni péče? Grada, Praha, 2005, 108 strán, ISBN 80-247-1025-0. 23. Slipko T.: Hranice života. Dilemy súčasnej bioetiky. Dobrá kniha, Trnava, 1998, 400 s., ISBN 80-7141-185-X. 24. Šoltés, L. a kol.: Vybrané kapitoly z medicínskej etiky. Skriptá LF UK, Bratislava, 1994, 104 s. 25. Steinkamp N., Gordijn B.: Ethik in der Klinik – ein Arbeitsbuch. W. Kluwer, Mníchov, 2003, 314 s., ISBN 3-472-05258-9. 26. Svatošová M.: Hospice a umění doprovázet. 5. vyd., Ecce Homo 2003, IGEPA Odolená Voda, 2003, 150 s., ISBN 80-902049-4-5.

J. Glasa: Vybrané etické problémy v neurológii. [Ethical Problems in Neurology.] Med. Etika Bioet., 2010 (17); 3 - 4: 4 - 13.

Abstrakt

Práca prináša stručný prehľad najčastejších etických problémov, s ktorými sa stretáva neurológ pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti a pri realizácii biomedicínskeho výskumu vo svojom odbore. V úvode sa pripomínajú základné pojmy a princípy biomedicínskej etiky a potreba ich kompetentnej aplikácie v praxi, a to aj s ohľadom na relevantné zákonné predpisy. V ďalšom sa venuje pozornosť etickým aspektom biomedicínskeho výskumu (vrátane klinických skúšaní) v neurológii a problematike etických komisií. Na stručné pripomenutie aktuálnych staronových otázok biomedicínskej etiky nadväzujú úvahy o vybraných etických problémoch, ktoré sa viažu na zdravotnú starostlivosť poskytovanú pacientom s rôznymi neurologickými chorobami a ich následkami. Prehľad problematiky uzatvárajú poznámky o etických problémoch vnášaných do súčasnej neurológie vedecko-technickým a technologickým pokrokom a aplikáciou jeho výsledkov v klinickom výskume a v liečebno-preventívnej starostlivosti.

Kľúčové slová: etika v neurológii, biomedicínsky výskum, diagnostika a liečba, neurologické choroby, neurovedy

Abstract

This practice-oriented review gives an overview of the most frequent ethical issues that are met nowadays by a neurologist, when providing health care to his/her patients and/or when conducting biomedical research within his/her discipline. An introduction part of the text reminds the reader about the basic notions and principles of biomedical ethics and about the necessity of their competent application in clinical and research practice, while, at the same time, taking into account applicable legal provisions. Subsequently, ethical issues of biomedical research (including clinical trials) in neurology are reviewed, as well as the roles and responsibilities of ethics committees. Next, the “new – old” ethical problems encountered by a doctor – neurologist at the beginning, during and at the end of life of a human individual are discussed. This is followed by an overview of ethical issues connected with medical diagnostics and treatments that are provided to the patients with various neurological diseases or disorders, and their consequences. The review is completed by comments on ethical problems that are being introduced into contemporary neurology by the accelerated scientific, technical and technological progress and by speedy applications of its achievements in clinical research and health care.

Key words: ethics in neurology, biomedical research, diagnostics and treatment, neurological diseases, neurosciences

Korešpondencia/ Correspondence to: Doc. MUDr. Jozef Glasa, CSc., PhD., Ústav medicínskej etiky a bioetiky n. f., Limbová 12-14, 833 03 Bratislava, Slovenská republika, e-mail: jozef.glasa@szu.sk

DOKUMENTY / DOCUMENTS

CODE OF PROFESSIONAL CONDUCT American Academy of Neurology Professional Association

PREFACE

The American Academy of Neurology developed the Code of Professional Conduct to formalize the standards of professional behavior for neurologist members of the Academy. The primary goal of the Code is to promote the highest quality of neurologic care. The Code is framed to outline the set of professional standards that neurologists must observe in their clinical and scientific activities.

The Code embodies traditional medical ethical standards dating from the time of Hippocrates as well as more contemporary standards. It includes general principles of medical ethics and provides their application to the specific demands of neurologic practice. The Code is delineated to be generally consistent with the American Medical Association Code of Medical Ethics and the American Medical Association Current Opinions of the Council on Ethical and Judicial Affairs.

The Code is written in relatively broad language. It is designed to be a dynamic instrument that can grow and change in response to future developments in the practice and science of neurology. While ethical principles do not change with time, developments in science, technology, and clinical practice may lead to a change in application of these ethical principles.

The Code outlines the standards of professional conduct for Association members.

Violations of these standards may serve as the basis for disciplinary action as provided in the Bylaws of the Association.

If any provision of this code conflicts with state or federal law, the state or federal laws will govern.

1.0 The Neurologist-Patient Relationship

1.1 The Practice of Neurology

The profession of neurology exists primarily to study, diagnose and treat disorders of the nervous system. The neurologist-patient relationship forms the foundation for neurologic care.

1.2 Fiduciary and Contractual Basis

The neurologist has fiduciary and contractual duties to patients. As a fiduciary, the neurologist has an ethical duty to consider the interests of the patient first. As a party to an implied contract, the neurologist has a duty to practice competently and to respect patients' autonomy, confidentiality, and welfare.

1.3 Beginning and Ending the Relationship

The neurologist is free to decide whether or not to undertake medical care of a particular person. The neurologist must not decline a patient on the basis of race, religion, nationality, sexual orientation, or gender. Once the relationship has begun, the neurologist must provide care until care is complete, the patient ends the relationship, or the neurologist returns the patient to the care of the referring physician. If the neurologist justifiably desires to end the relationship, and if continued neurologic care is appropriate, he/she should assist in arranging care by another neurologist.

1.4 Informed Consent

The neurologist must obtain the patient's consent for tests or treatment. The neurologist should disclose information that the average person would need to know to make an appropriate medical decision. This information should include benefits, risks, costs, and alternatives to the proposed treatment. If the patient lacks medical decision-making capacity, the neurologist must obtain informed consent from an appropriate proxy.

1.5 Communication

The neurologist has a duty to communicate effectively with the patient. The neurologist should convey relevant information in terms the patient can understand and allow adequate opportunity for the patient to raise questions and discuss matters related to treatment.

1.6 Emergency Care

In an emergency situation, the neurologist should render services to the patient to the best of his/her ability. While obtaining informed consent is desirable before beginning treatment, the neurologist should not delay urgently needed treatment because of concerns about informed consent.

1.7 Medical Risk to the Physician

A neurologist should not refuse to care for a patient solely because of the real or perceived medical risk to the neurologist. The neurologist should take appropriate precautions to minimize his/her medical risk.

1.8 Medical Decision-Making

The patient has the ultimate right to accept or reject the

neurologist's recommendation about medical treatment. The neurologist should respect decisions made by patients with decision-making capacity and by the lawful proxy of patients who lack decision making capacity. If the neurologist cannot honor the patient's or proxy's decision, the neurologist should seek to arrange transfer of the patient's care to another physician.

2.0 General Principles of Neurologic Care

2.1 Professional Competence

The neurologist must practice only within the scope of his/her training, experience, and competence. The neurologist should provide care that represents the prevailing standards of neurologic practice. To this end, neurologists should participate in a regular program of continuing education.

2.2 Consultation

The neurologist should obtain consultations when indicated. The neurologist should refer patients only to competent practitioners and should assure that adequate information is conveyed to the consultant. Any differences of opinion between the neurologist and consultant or between the neurologist and their referring physician should be resolved in the best interest of the patient.

2.3 Confidentiality

The neurologist must maintain patient privacy and confidentiality. Details of the patient's life or illness must not be publicized.

2.4 Patient Records

The neurologist should prepare records that include relevant history, neurologic findings, assessment, and plan of evaluation and treatment. Patients are entitled to information within their medical records.

2.5 Professional Fees

The neurologist is entitled to reasonable compensation for medical services to or on behalf of patients. The neurologist should receive compensation only for services actually rendered or supervised. The neurologist must not receive a fee for making a referral ("fee-splitting") or receive a commission from anyone for an item or service he/she has ordered for a patient ("kickback"). The agreed upon division of practice income among members of an organized medical group is acceptable.

2.6 Appropriate Services

The neurologist should order and perform only those services that are medically indicated.

3.0 Special Categories of Neurologic Care

3.1 The Dying Patient

The neurologist should strive to relieve the suffering of dying patients. The neurologist should respect the expressed wishes of dying patients about life-prolonging therapy, including lawful advance directives.

3.2 The Profoundly Paralyzed Patient

The neurologist should attempt to enhance the independence and communication of profoundly paralyzed patients. Patients with advanced degrees of paralysis who retain decision-making capacity should be encouraged and assisted to participate in decisions about their medical care including decisions about withdrawing life-support.

3.3 The Demented Patient

The neurologist should define a course of treatment that respects the wishes expressed by the patient before dementia has impaired decision-making capacity. If such wishes are not ascertainable, the neurologist should be guided about appropriate treatment by the patient's lawful proxy.

3.4 The Patient in a Persistent Vegetative State

The neurologist managing the patient in a persistent vegetative state should follow the provisions of lawful advance directives for medical care and, in their absence, the health care decisions of a lawfully authorized proxy.

3.5 The Brain-Dead Patient

The neurologist should determine brain death using accepted tests and techniques. The neurologist should be mindful that some patients may have religious or other strongly held objections to the concept of brain death. Compassionate management in these situations is desirable.

4.0 Personal Conduct

4.1 Respect for the Patient

The neurologist must treat patients with respect, honesty, and conscientiousness. The neurologist must not abuse or exploit the patient psychologically, sexually, physically, or financially.

4.2 Respect for Agencies and the Law

The neurologist should observe applicable laws. Because agencies may impact on patients' welfare, the neurologist should cooperate and comply with reasonable requests from insurance, compensation, reimbursement, and government agencies within the constraints of patient privacy and confidentiality.

4.3 Maintenance of the Neurologist's Personal Health

The neurologist should strive to maintain physical and emotional health. The neurologist should refrain from practices that may impair capacities to provide adequate patient care.

5.0 Conflicts Of Interest

5.1 The Patient's Interest is Paramount

Whenever a conflict of interest arises, the neurologist must attempt to resolve it in the best interest of the patient. If the conflict cannot be eliminated, the neurologist should withdraw from the care of the patient.

5.2 Avoidance and Disclosure of Potential Conflicts

The neurologist must avoid practices and financial arrangements that would, solely because of personal gain, influence decisions in the care of patients. Financial interests of the neurologist that might conflict with appropriate medical care should be disclosed to the patient.

5.3 Dispensing Medication

The neurologist may dispense medication, assistive devices, and related patient-care items as long as this practice provides a convenience or an accommodation to the patient without taking financial advantage of the patient. The patient should be given a choice to accept the dispensed medication or device or to have a prescription filled outside the neurologist's office.

5.4 Health-Care Institutional Conflicts

The neurologist generally should support his patient's medical interests when they are compromised by policies of a health-care institution or agency. Physicians employed by healthcare institutions should represent the patient's medical interests and serve as their medical advocate to the institutional administration.

5.5 Conflicting Ethical Duties

While a neurologist ordinarily must respect a patient's confidentiality, there are circumstances in which a breach of confidentiality may be justified. When the neurologist is aware that an identifiable third party is endangered by a patient, the neurologist must take reasonable steps to warn the third party. When the neurologist is aware that members of the general public are endangered by a patient, the neurologist must take reasonable steps to advise responsible public officials or agencies of that danger.

6.0 Relationships With Other Professionals

6.1 Cooperation with Health Care Professionals

The neurologist should cooperate and communicate with other health care professionals, including other physicians, nurses, and therapists, in order to provide the best care possible to patients.

6.2 Peer Review

The neurologist should participate in peer review activities in order to promote the best care possible of patients.

6.3 Criticism of a Colleague

The neurologist should not unjustifiably criticize a colleague's judgment, training, knowledge, or skills. Neurologists should not knowingly ignore a colleague's incompetence or professional misconduct, thus jeopardizing the safety of the colleague's present and future patients.

6.4 Legal Expert Testimony

The neurologist called upon to provide expert medical testimony should testify only about those subjects for which the neurologist is qualified as an expert by training and experience. Before giving testimony the neurologist should carefully review the relevant records and facts of the case and the prevailing standards of practice. In providing testimony, the neurologist should provide scientifically correct and clinically accurate opinions. Compensation for testimony should be reasonable and commensurate with time and effort spent, and must not be contingent upon outcome.

6.5 Health Care Organizations

The neurologist may enter into contractual agreements with managed health care organizations, prepaid practice plans, or hospitals. The neurologist should retain control of medical decisions without undue interference. The patient's welfare must remain paramount.

6.6 The Impaired Physician

The neurologist should strive to protect the public from an impaired physician and to assist the identification and rehabilitation of an impaired colleague.

7.0 Relationships With The Public And Community

7.1 Public Representation

The neurologist should not represent himself/herself to the public in an untruthful, misleading, or deceptive

manner. A patient's medical condition must not be discussed publicly without the patient's consent.

7.2 Duties to Community and Society

Neurologists should work toward improving the health of all members of society. This may include participation in educational programs, research, public health activities, and the provision of care to patients who are unable to pay for medical services. The neurologist should be aware of the limitation of society's health care resources and should not squander those finite resources by ordering unnecessary tests and ineffective treatments.

7.3 Disclosure of Potential Conflicts

Neurologists who make written or oral public statements concerning a product of a company from which they receive compensation or support, or in which they hold a significant equity position, have a duty to disclose their financial relationship with the company in that public statement.

7.4 Prohibition Against Participating in Legally Authorized Executions

A neurologist should not be a participant in a legally authorized execution.

8.0 Clinical Research and Scholarly Works

8.1 Institutional Review

The neurologist who participates in clinical research must ascertain that the research has been approved by an Institutional Review Board (IRB) or other comparable body and must observe the requirements of the approved protocol.

8.2 Disclosure of Potential Conflicts

The neurologist who is paid for treating patients in a clinical research project should inform the patient of any compensation the neurologist receives for the patient's participation. The compensation for patient treatment should be reasonable in amount.

The neurologist should not bill the patient or the insurer for services already compensated by the study sponsor.

8.3 Individual Patient Experimentation

The neurologist who begins a patient on an experimental therapy that has not been approved as a valid clinical study by an IRB should obtain informed consent from the patient.

8.4. Reporting Research Results

The neurologist should publish research results truthfully, completely, and without distortion. In reporting research results to the news media, the neurologist should make statements that are clear, understandable, and supportable by the facts. Neurologists should not publicize results of research until after the data have been subjected to appropriate peer review.

8.5 Misrepresentation of authorship (ghostwriting)

The neurologist should not claim authorship of any scholarly work submitted for publication if an undisclosed author wrote that work in whole or in part. The neurologist who authors a scholarly work, in whole or in part, must disclose this fact when the work is submitted for publication. Scholarly work includes, but is not limited to, work that claim research findings or carry recommendations for diagnosis, treatment or prevention of medical conditions.

References

Portions of this Code were modified from the following codes of professional ethics and professional conduct: 1. American Academy of Orthopaedic Surgeons: *Guide to the Ethical Practice of Orthopaedic Surgery*, 1990. 2. American Association of Neurological Surgeons: *American Association of Neurological Surgeons Code of Ethics*. 3. American Academy of Ophthalmology: *Code of Ethics of the American Academy of Ophthalmology, Inc.*, 1991. 4. American College of Physicians: *American College of Physicians Ethics Manual. Part I: history; the patient; other physicians*; *Annals of Internal Medicine*; 1989; 111:245-252. 5. American College of Physicians: *American College of Physicians Ethics Manual. Part II: the physician and society; research; life-sustaining treatment; other issues*. *Annals of Internal Medicine*; 1989; 111:327-335. 6. American College of Surgeons: *American College of Surgeons Statements on Principles*, 1989. 7. American Psychiatric Association: *The Principles of Medical Ethics with Annotations Especially Applicable to Psychiatry*, 1989. 8. American Medical Association: *Code of Medical Ethics and Current Opinions of the American Medical Association Council on Ethical and Judicial Affairs*, 1992. Approved Practice Committee and AAN Board of Directors February 1993. Section 7.4, was added in 2008 when the AANPA Board of Directors also endorsed E-2.06 (Capital Punishment) in the AMA Code of Ethics. Amendments approved by the Ethics, Law and Humanities Committee on January 12, 2008, the AANPA Executive Committee on February 21, 2008, and the AANPA Board of Directors on March 7, 2008 (AANPA Policy 2008-06). MGS: 20080225 Amendments approved by the Ethics, Law and Humanities Committee on October 3, 2009, the AANPA Executive Committee on December 17, 2009, and the AANPA Board of Directors on February 6, 2010. *JCH*: 20091217.

Editorial note: We reprint here the latest version of the Code as taken from the AAN webpage at: <http://www.aan.com/globals/axon/assets/7708.pdf>. The text is given here as an excellent example of ethical conduct guidelines for a practicing neurologist in connection with the practice review article - Glasa, J.: Ethics in neurology. Health care and research - published in this issue of our journal (p. 4 - 13).

THE RIGHT TO CONSCIENTIOUS OBJECTION IN LAWFUL MEDICAL CARE Parliamentary Assembly of the Council of Europe

Resolution 1763 (2010)^[1]

1. No person, hospital or institution shall be coerced, held liable or discriminated against in any manner because of a refusal to perform, accommodate, assist or submit to an abortion, the performance of a human miscarriage, or euthanasia or any act which could cause the death of a human foetus or embryo, for any reason.

2. The Parliamentary Assembly emphasises the need to affirm the right of conscientious objection together with the responsibility of the state to ensure that patients are able to access lawful medical care in a timely manner. The Assembly is concerned that the unregulated use of conscientious objection may disproportionately affect women, notably those having low incomes or living in rural areas.

3. In the vast majority of Council of Europe member states, the practice of conscientious objection is adequately regulated. There is a comprehensive and clear legal and policy framework governing the practice of conscientious objection by healthcare providers ensuring that the inte-

rests and rights of individuals seeking legal medical services are respected, protected and fulfilled.

4. In view of member states' obligation to ensure access to lawful medical care and to protect the right to health, as well as the obligation to ensure respect for the right of freedom of thought, conscience and religion of health care providers, the Assembly invites Council of Europe member states to develop comprehensive and clear regulations that define and regulate conscientious objection with regard to health and medical services, which:

4.1. guarantee the right to conscientious objection in relation to participation in the procedure in question;

4.2. ensure that patients are informed of any objection in a timely manner and referred to another healthcare provider;

4.3. ensure that patients receive appropriate treatment, in particular in cases of emergency.

[1] *Assembly debate* on 7 October 2010 (35th Sitting) (see Doc. 12347, report of the Social, Health and Family Affairs Committee, rapporteur: Mrs McCafferty, and Doc. 12389, opinion of the Committee on Equal Opportunities for Women and Men, rapporteur: Mrs Circene). *Text adopted by the Assembly* on 7 October 2010 (35th Sitting).

Text taken from the Council of Europe web page at: <http://assembly.coe.int/ASP/APFeaturesManager/defaultArtSiteView.asp?ID=950>

STATEMENT BY THE PONTIFICAL ACADEMY OF SCIENCES ON CURRENT SCIENTIFIC KNOWLEDGE ON COSMIC EVOLUTION AND BIOLOGICAL EVOLUTION ^[1]

The Pontifical Academy of Sciences devoted its Plenary Session of 31 October-4 November 2008 to the subject: 'Scientific Insights into the Evolution of the Universe and of Life'. The Plenum was attended by 45 members of the Academy and by 14 invited guests. Lectures were given by 23 members and 8 additional lectures were given by invited experts. Ample time was devoted to discussions.

The chosen subject is very topical for the sciences as well as for philosophy and theology and it is also of relevance for the general public. A majority of the lectures and debates concentrated on presenting contemporary scientific insights into the evolutionary processes and on integrating these insights into our common world-view. The Academy also provided a platform for a discussion on the relationship between acquired scientific knowledge and other branches of knowledge, including a philosophical approach and traditional wisdom such as that to be found in Biblical writings.

On the first day of the session, the Academy specifically addressed established knowledge, theories, models and open questions relating to cosmic evolution. Ever more powerful instruments (telescopes, etc.) allow us to explore developments that occurred in the distant past despite the limitation imposed by the speed of light. Another frontier of scientific investigation is penetrating ever smaller dimensions, revealing the laws of the cosmic microworld. Recent investigations both in the very big and in the very small confirm and strengthen the previously reached scientific consensus that the cosmic evolution of galaxies and of matter is an undeniable fact. The cosmos and

time may indeed have a temporal origin, contrary to ancient Greek opinion (with the exception of Plato - *Timaeus*) which generally regarded them as eternally cyclical, without a beginning and an end. The exact time of that origin is subject to a small but fundamental uncertainty.

Several lectures raised questions about the existence of life in other parts of the universe. Theories and logical speculations attempt to provide answers to these pertinent questions. However, until appropriate observations and investigations in our galaxy (it may be observed that over 300 extra-solar planets have already been discovered), and perhaps in the future in other galaxies, are possible, science cannot provide solid answers to these questions. The origin of life on earth was also discussed, with an exposition of recent progress in the field, in the light of what man is learning about our galaxy as well.

We can now understand biological evolution at the molecular level. Hypotheses that had been presented earlier have been validated with novel research strategies. Genetic variation, the driving force of biological evolution, is shown to involve a number of different molecular mechanisms. Genetics as well as computational comparison of DNA sequences allow us to explore these mechanisms, which can be classified into three natural strategies (local DNA sequence changes, intragenomic rearrangement of DNA segments, and acquisition of foreign DNA segments) of different evolutionary qualities. Interestingly, both specific products of so-called evolution genes and a number of non-genetic elements contribute to overall spontaneous mutagenesis, and very low rates of mutagenesis underlie the genetic stability of living organisms.

Natural selection results from the way by which living organisms deal with encountered living conditions to which both the physicochemical environment and the presence of other organisms in a given ecosystem contribute. Most of the prevalent substrates for natural selection are phenotypes resulting from the presence and activities of expressed gene products. However, particularly for eukaryotic organisms, genome organisation and the compacting of chromosomes into chromatin can also contribute to the outcome of natural selection. The presence of evolution genes determining the evolutionary fitness of living organisms is selected at the population level by second-order selection. Positive selective pressure is also exerted by long-term symbiotic associations between different kinds of microorganisms - for example between humans and several kinds of microorganisms. Organelles, such as mitochondria and chloroplasts, testify to the evolutionary importance of symbiotic cohabitation.

The Plenum devoted ample time to primate and in particular to human evolution. In this evolutionary pathway a remarkable increase in the size of the brain has occurred. Many novel genes that have been added during the course of evolution are expressed in the brain. In addition, importance can be attributed to the development and establishment of a complex neuronal network during childhood. All of these evolutionary and developmental changes are generally seen as a basis for the capacities for consciousness, intelligence and freedom, and their possible development. These attributes allowed human beings to develop what is generally known as 'culture'.

Since cultural evolution facilitates the organisation of human lives, the pressure of natural selection on a number of distinct traits in the human population is diminished, although, of course, it still acts on many other features. In view of this situation, the Academy calls for humanity to exercise responsibility when intervening in the natural evolutionary processes and to use scientific

knowledge and its technological applications to safeguard the conditions for survival of all species and, in particular, to assure the dignity and the wellbeing of humans.

We have to be aware that the impact of human activities on our environment is not unique but is now as great as any factor affecting living things during the whole period of the existence of life on earth. Many other living beings, including bacteria, which are not provided with consciousness, may also contribute to changing in a considerable way the environment and thus also the pressure of natural selection. The Plenum noticed a remarkable example of this situation: it is generally thought that early life on earth was largely anaerobic as long as the atmosphere contained no or very little oxygen. This changed after photosynthesis was developed through the biological evolution of microorganisms and, in particular, when plants acquired the capacity for photosynthesis. It is only thanks to this evolutionary progress that aerobic life became possible, including that of higher animals and human beings.

This striking example of interdependencies between biological and geological evolution on the planet should not be seen as a justification for human society to abuse precious natural resources and to cause climate change by its modern lifestyle; indeed, quite the contrary. Since we are the only being with consciousness that is in the position of affecting the condition of life on earth as a whole, we have a special responsibility, clearly outlined in Holy Scripture, to care for the earth.

It is largely due to considerable improvements in human living conditions – among which we may also list the strong improvement in therapeutic and preventive medical care – that in the last hundred years both human life expectancy and the global density of the human population have strongly increased. Justice at a global level that provides sufficient food and water to all, without injuring the environment, is an increasing imperative.

On several occasions the role of chance was addressed by the Plenum, in relation to both cosmic and biological evolution. According to present scientific knowledge, chance is required in natural reality in order for it to be prepared for rapid adaptation to newly developing situations. In biological evolution, partial randomness in the generation of genetic variants may render populations of organisms more adaptable to changing living conditions.

From the natural scientist's point of view, natural evolutionary processes largely reflect self-organisation, which depends on the intrinsic properties of matter and energy. This holds for cosmic and for biological evolution, which must cover about 15,000 and almost 4,000 million years respectively.

It is important for scientific knowledge on evolution to become integrated into our world – view and for our world – view to be steadily updated. The extraordinary progress in our understanding of evolution and the place of man in nature should be shared with everyone. This will help to guide humans and the next generations in decisions that contribute to cultural evolution, including agricultural practices, societal developments, medically-relevant activities and environmental emissions, based on reason, fairness and justice. A wise use of available scientific knowledge not exclusively for the benefit of the human population but also for the safeguarding of a rich biodiversity and of natural resources can contribute significantly to a harmonious evolution of life on our planet and the wellbeing of future generations. Furthermore, scientists have a clear responsibility to contribute to the quality of education, especially as regards the subject of evolution, and to the quality of knowledge that education conveys.

The plenary session confirmed the Pontifical Academy of Sciences in its awareness of a remarkable strengthening in recent years of our scientific knowledge about cosmic and biological evolution. One could see in these evolutionary processes a confirmation of the theological concept of *creation continua* (*creatio and conservatio*) which states that creation is a permanent process of participation of being by the Being by essence, who deserves our respect and our praise. Evolution and creation fill us with wonder and awe and remind us of the Biblical benediction: 'And God saw every thing that He had made, and, behold, it was very good' (Gen 1:31).

[1] Revised draft of 24 January 2009 by Prof. W. Arber (2), with suggestions made by the academicians N. Cabibbo, P. Léna (2), Y. Manin, J. Mittelstrass, W. Phillips, P. Raven (2), I. Rodríguez-Iturbe, M. Singer, W. Singer, A. Szczeklik (2), R. Vicuna, and A. Zichichi.

Editorial note: The text is taken from the book: Arber W, Cabibbo N, So-rondo MS (Eds.): *Scientific Insights into the Evolution of the Universe and of Life*. The Proceedings of the Plenary Session 31 October - 4 November 2008, Pontificiae academiae scientiarum acta 20, Vatican City, 2009, 620 pgs, ISBN 978-88-7761-097-30, p. 583 - 586. Available in electronic form (PDF) at: http://www.vatican.va/roman_curia/pontifical_academies/acdscien/documents/newpdf/acta20.pdf

The text is reproduced here with the kind permission of the Secretariat of the Pontifical Academy of Sciences.

SCIENTIFIC INSIGHTS INTO THE EVOLUTION OF THE UNIVERSE AND OF LIFE. SUMMARY ^[1]

Christian de Duve

The Pontifical Academy of Sciences devoted its Plenary Session of 31 October-4 November 2008 to the subject: 'Scientific Insights into the Evolution of the Universe and of Life.'

The Academy offered a unique setting and intellectual climate for the chosen topic, which is of burning interest – and an occasional source of dispute – for scientists, philosophers, and theologians alike, as well as for the general public. It was particularly valuable to have representatives of all major scientific disciplines and of philosophy and theology gathered together and exchanging views in an atmosphere of intellectual freedom and mutual respect.

There was little disagreement on major issues. The participants unanimously accepted as indisputable the affirmation that the Universe, as well as life within it, are the products of long evolutionary histories. They rejected as objectively untenable the so-called 'creationist' view based on a literal interpretation of the biblical account of Genesis, a view not to be confused with the belief, legitimately held by many, in a creator God. Benedict XVI in his opening address to the participants proposed a valuable approach based on a metaphysical interpretation of the creation clearly different from that of the 'Creationists': 'A decisive advance in understanding the origin of the cosmos was the consideration of being qua being and the concern of metaphysics with the most basic question of the first or transcendent origin of participated being. In order to develop and evolve, the world must first be, and thus

have come from nothing into being. It must be created, in other words, by the first Being who is such by essence.'

Several contributions reviewed recent developments in cosmology. Attention was drawn to a number of still unsolved problems, including dark matter, dark energy, black holes, and the possibility that our Universe may be only one among a huge number of universes (multiverse), perhaps the only one that happens by chance to have physical constants such that complex forms of matter, including living beings, can arise. The latter hypothesis, however, is purely speculative and may well remain so, because of a lack of means of either proving or disproving it.

Special attention was paid to the solar system and, within this system, to planet Earth and the emergence of life on it. The question was raised whether other such systems, possibly including planets bearing life and, perhaps, intelligence, might exist elsewhere in our galaxy or in others. This has become a major subject of astronomical research. More than 300 planets have been discovered around nearby stars and intense efforts are made to devise technologies that would allow signs of life to be detected. The search for extraterrestrial intelligence (SETI) has been underway for some time and is being expanded, without, however, having yielded any positive result so far.

Many discussions were devoted to the origin and evolution of life. It was generally admitted that all known living beings, including humans, descend from a single ancestral form of life that appeared on Earth several billion years ago. How this form originated is not known but is believed by a majority of experts to have involved special chemical reactions that were rendered possible, perhaps even imposed, by the physical-chemical conditions under which they took place. Particularly impressive in this respect is the recent discovery that a number of typical building blocks of life, including sugars, amino acids, and nitrogenous bases, arise spontaneously, together with numerous other organic compounds, in many parts of the Universe. Not all scientists, however, believe this remarkable fact to be relevant to the origin of life.

A key event in the long history of life on Earth was the appearance, between 2.4 and 2.0 billion years ago, of molecular oxygen, a product of photosynthetic organisms and an essential prerequisite to the formation of aerobic forms of life, including all animals (and humans). Another decisive event was the development of eukaryotic cells which eventually gave rise to the multicellular plants, fungi, animals, and humans. Although many details remain to be clarified, the actual occurrence of biological evolution is no longer just a theory, strongly suggested by fossil evidence, but not conclusively demonstrated by it. Evolution is now supported by overwhelming molecular proofs and has acquired the status of established fact. In the words of His Holiness John Paul II, it is 'more than a hypothesis'.

There was also wide agreement on the central role played in biological evolution by Darwinian natural selection, defined as a natural process that obligatorily brings out, from a collection of accidentally produced genetic variants, those most apt to survive and, especially, to produce progeny under prevailing conditions. A number of contributions did, however, underline the need to refine some of the conceptual bases of this theory in the light of recent findings. The genetic variations subject to natural selection may be of different type, involving, not only changes in DNA sequences, but also intragenomic reorganization of genetic fragments, acquisition of foreign DNA, as well as chemical modifications of the DNA and changes in chromosome organization. One also has to take into account the hierarchical organization of genes, their mutability and its control, and the presence of so-

called 'evolution genes.' Attention must also be given to non-Darwinian mechanisms of evolution, such as genetic drift, by way of neutral or near-neutral mutations, and the direct inheritance of certain molecular shapes. It must also be recognized that the conditions that influence natural selection are not only physical and chemical, but also biological, including entire eco-systems. These factors all tend to modulate the role of chance in evolution and to introduce more necessity in the process than was believed by earlier evolutionists.

On the other hand, no one, at least among the scientists, defended the recently advocated theory of 'intelligent design', according to which certain evolutionary events could not have taken place without the intervention of some higher influence, of which no evidence can be found in nature. Several of the arguments cited in support of this theory were shown to ignore recent findings. In particular, the theory was rejected as intrinsically non-scientific, resting, as it does, on the a priori contention, neither provable nor disprovable, that certain events cannot be naturally explained. These views did not satisfy some theologians who stressed the role of design in creation, an affirmation which, in turn, raised the questions of where and how design is manifested. The issue was not settled during the meeting.

These discussions automatically brought to the fore the subject of human manipulation of the selection process, including the much-debated topic of genetically modified organisms (GMOs). It was pointed out that humans did not await the development of genetic engineering to start interfering with life on Earth. They have, ever since the inauguration of agriculture and animal breeding, some ten thousand years ago, manipulated living organisms for their own benefit, empirically generating plant and animal species that are totally different from their wild ancestors and which have, thanks to their much higher yields, allowed the feeding of many more people than could otherwise have been sustained. In this context, the development of GMOs by rationally designed manipulations could be seen as a distinct improvement over earlier empirical techniques, of great potential benefit for the feeding of the expanding human population. Nevertheless, this technology is vigorously opposed as 'anti-natural' by many defenders of the environment.

The advent of humankind attracted a great deal of interest. The recent history of hominization was reviewed, together with the molecular evidence establishing the single origin of all the human populations that exist on Earth today. Special attention was paid to the astonishing increase in size (almost four-fold) and complexity of the brain that accompanied, in a span of only a few million years, the conversion of chimpanzee-like ancestors into fully developed human beings. Several neurobiologists and cognition experts elaborated on the anatomical and functional correlates of these remarkable changes. The new capabilities of these changes, in relation, among others, to human freedom and the human intellectual soul, were underscored by several speakers.

Particularly highlighted was the faculty of the human brain to undergo, mostly during the first years of its development, a considerable amount of epigenetic reprogramming of its genetically determined basic structure. The decisive role of education in this process was emphasized. This consideration has become acutely urgent for the future of humanity and of much of the rest of the living world, which is gravely threatened by the consequences of the inordinate evolutionary success (largely imputable to natural selection but also to culture) of the human species. For this threat to be averted, some of the unfavourable ingrained traits of human nature (which, from a theological point of view, could be viewed as rela-

ted to original sin), must be corrected by education and, for those who believe, by the grace and love of God. Religions can be particularly influential in this respect and thereby bear a crucial responsibility in changing the future of the world for the better and, perhaps, saving humanity from extinction.

Editorial note

The text is taken from the book: Arber W, Cabibbo N, Sorondo MS (Eds.): *Scientific Insights into the Evolution of the Universe and of Life*. The Proceedings of the Plenary Session 31 October - 4 November 2008, Pontificiae academiae scientiarum acta 2, Vatican City, 2009, 620 pgs, ISBN 978-88-7761-097-30, p. 587 - 590. Available in electronic form (PDF) at: http://www.vatican.va/roman_curia/pontifical_academies/acdscien/documents/newpdf/acta20.pdf

The text is reproduced here with the kind permission of the Secretariat of the Pontifical Academy of Sciences.

RECENZIE / BOOK REVIEWS

SCIENTIFIC INSIGHTS INTO THE EVOLUTION OF THE UNIVERSE AND OF LIFE

Arber W, Cabibbo N, Sorondo MS (Eds.),
The Proceedings of the Plenary Session
31 October - 4 November 2008,
Pontificiae academiae scientiarum acta 20, Vatican
City, 2009, 620 pgs,
ISBN 978-88-7761-097-30.

V súčasnej debate o základných vedeckých otázkach existencie nášho vesmíru a jeho vývoja, ako aj vývoja živej prírody a človeka predstavuje pozoruhodný príspevok temer dvojtisícročná tradícia filozofického a teologického úsilia inšpirovaného kresťanstvom. Historicky najdlhšiu, neprerušenu tradíciu tohto rozumového úsilia predstavujú teológia a filozofia rozvíjané v rámci katolíckej tradície a pestované na pôde jej hierarchických, vzdelávacích/univerzitných a vedeckých inštitúcií. Jednou z najvýznamnejších takýchto inštitúcií je bezpochyby Pápežská akadémia vied (lat. *Pontificia academia scientiarum*, ďalej PAS) so sídlom v Ríme (Vatikáne)[1].

Jesenné plenárne zasadnutie v roku 2008 PAS bolo venované otázkam vedeckého pohľadu na evolúciu vesmíru a evolúciu života. Recenzovaná kniha [2] (vyšla v roku 2009 nákladom PAS) predstavuje editovaný zborník prednášok a iných príspevkov, ktoré odzneli na tomto zasadnutí, a to aj vrátane prepisu príspevkov odbornej diskusie. Keďže organizátorom sa podarilo zhromaždiť mimoriadne excelentný medzinárodný zbor prednášateľov a aktívnych účastníkov diskusie (vrátane prítomných akademikov PAS), predstavuje publikácia svojím spôsobom unikátny a veľmi aktuálny súhrn súčasného poznania a medzinárodnej vedeckej diskusie v tejto oblasti. Veľkým kladom publikácie je, že bola vydaná v anglickom jazyku (len 1 príspevok je vo francúzštine).

Kniha v prvej časti začína úvodom (W. Arber, N. Cabibbo), prehľadom programu zasadnutia a zoznamom účastníkov, prejavom prezidenta PAS, prejavom pápeža Benedikta XVI. k členom Akadémie, spomienkou na zosnulých a prezentáciou nových členov PAS a návrhom aktuálnej témy zasadnutia (W. Arber). Na začiatku vedeckých prezentácií a diskusií sa nachádza prednáška Kardinála Ch. Schönborna: Úvahy Jozefa Ratzingera pápeža Benedikta XVI. o evolúciu.

Nasledujú prednášky a diskusné príspevky prvej sekcie

zasadnutia, venovanej otázkam evolúcie vesmíru: Od jednoduchého Big Bangu k nášmu komplexnému vesmíru (M. J. Rees), Vedecký výskum otázky evolúcie života vo vesmíre (G. Swarup), Pôvod vesmíru (S. Hawking), Čo vieme a čo nevieme o vesmíre (V. C. Rubin), Evolúcia galaxie (J. G. Funes), Rigorózná logika v teórii evolúcie (A. Zichichi).

Druhá sekcia sa týkala vedeckých otázok evolúcie života: Hľadanie chémie vzniku života (A. Eschenmoser), Zrod kyseliny (J. Abelson), Genetický kód a evolúcia (M. W. Nirenberg), Úloha náhody v evolúcii (G. Bernardi), Bakteriálna evolúcia: náhodná alebo selektívna? (R. Vicuna), Od mikrobiálnej genetiky k molekulárnemu darwinizmu a ďalej (W. Arber).

Tretia sekcia sa venovala vedeckým poznatkom o evolúcii človeka: Prečo je užitočné poznať modernú teóriu evolúcie (L. L. Cavalli-Sforza, F. Cavalli-Sforza), Budúcnosť života (Ch. de Duve), Evolučný pôvod a proces centrálného nervového systému: prístup komparatívnej genetiky (T. Gojoberi), Genetické a epigenetické ovplyvnenie poznania - predpoklady kultúrnej evolúcie (W. Singer), Reč Boha (F. S. Collins), Zväzok predľudí a objavenie sa rodu Homo (Y. Coppens), Kultúra v hominizácii a jej dôsledky v evolučnom pohľade (F. Facchini), Poznanie, vedomie a kultúra: Chápanie ľudského poznania a jeho ukotvenia v mozgu primátov (S. Dehaene).

Štvrtá sekcia sa zaoberala teologickými, filozofickými a sociálnymi aspektmi témy: Evolúcia a stvorenie: Ako ukončiť falošný protiklad medzi náhodou a stvorením - epistemologická poznámka (J.-M. Maldamé), Človek - Boží plán alebo púha náhoda? (U. Lüke), Katolícka cirkev a evolučná teória: konfliktový model (G. Wolters), Filozofické a teologické učenie o stvorení u Tomáša Akvinského (Kardinál G. Cottier), Prirodzenosť a riadenie ľudskej evolúcie - filozofická poznámka (J. Mittelstrass).

Piata sekcia skúmala dopad vybraných ľudských aktivít - evolúcia, umelá inteligencia, vedy o poznaní a vnímanie verejnosti: Evolúcia ako veda a ideológia (S. L. Jaki), Rozmnožovanie rastlín ako príklad „manipulovanej“ evolúcie (I. Potrykus), Digitálna inteligencia: evolúcia novej ľudskej schopnosti (A. M. Battro), Výučba evolúcie (P. J. Léna), Posledná výzva evolúcie: inteligentný dizajn (M. F. Singer).

Na záver knihy je uvedené *Stanovisko PAV o súčasnom vedeckom poznaní kozmickej evolúcie a biologickej evolúcie* (uverejňujeme v plnom znení v tomto čísle nášho časopisu na s. 17 - 18) a stručné zhrnutie (*Súhrn*) priebehu zasadnutia od Ch. de Duveho (v plnom znení na s. 18 - 20).

Knihu možno vrelo odporúčať všetkým záujemcom o aktuálny vedecký pohľad na otázky evolúcie vesmíru, života i človeka, podaný veľmi sviežim a zároveň vysoko kompetentným spôsobom. Zvlášť knihu možno odporúčať prírodovedcom, filozofom a teológom (aj „bioetikom“), ktorí by si chceli oživiť a zaktualizovať svoje vedomosti o týchto závažných otázkach. Svojou vysokou kvalitou a aktuálnosťou poteší aj všetkých vysokoškolských študentov a učiteľov, či pracovníkov informačných médií. Nesklame nikoho, kto rád premýšľa a rozširuje si svoj informačný obzor na interdisciplinárnom poli aktuálneho vedeckého poznania.

Doc. MUDr. Jozef Glasa, CSc., PhD.

Poznámky

[1] Bližšie na webovej adrese:

http://www.vatican.va/roman_curia/pontifical_academies/acdscien/index.htm

[2] Kniha je k voľne dispozícii v elektronickej forme (PDF) na webovej stránke Akadémie (kde je možnosť si ju objednať aj v tlačenej forme): http://www.vatican.va/roman_curia/pontifical_academies/acdscien/documents/newpdf/acta20.pdf

KLINICKÉ SKÚŠANIE, ETICKÉ KOMISIE A SPRÁVNA KLINICKÁ PRAX

Postrehy z 10. celoštátneho stretnutia etických komisií v Bratislave

Jubilejné, už **10. celoštátne stretnutie etických komisií** sa konalo dňa 21. októbra 2010 v rámci druhého dňa odborného programu výročnej konferencie Slovenskej spoločnosti klinickej farmakológie (SSKF; o. z. SLS). Podujatie, ktoré sa uskutočnilo v reprezentačných konferenčných priestoroch Ministerstva zdravotníctva v Bratislave, organizačne zabezpečili Ústav medicínskej etiky a bioetiky n. f. v Bratislave a SSKF v odbornej spolupráci so zástupcami MZ SR a Štátneho ústavu pre kontrolu liečiv v Bratislave (ŠÚKL). Význam a potrebu praktických výstupov konferencie zvýraznil v pozdravnom príhovore aj doc. MUDr. J. Porubský, CSc., štátny tajomník MZ SR.

Stretnutie nadväzovalo na mnohé predchádzajúce aktivity v oblasti etických komisií, ktorých novšia tradícia sa začína v roku 1990, kedy na Ministerstve zdravotníctva Slovenskej republiky (MZ SR) vznikla Centrálna etická komisia. Jej pokračovateľkou je dnes Etická komisia MZ SR, ktorá plní úlohy tzv. národnej etickej komisie [1]. Následne, paralelne s obdobným vývojom v Českej republike a v ďalších krajinách „novej“ i „starej“ Európy, vznikli na území SR miestne etické komisie, ktoré začali svoju činnosť najskôr vo veľkých nemocniciach a výskumných ústavoch rezortu zdravotníctva. Po obdobiach rôzne komplikovaného vývoja (i stagnácie) [2] sa napokon dospelo k vytvoreniu funkčného legislatívneho rámca pre vznik a činnosť etických komisií v SR, a to v rámci prijatia novej zdravotníckej legislatívy v roku 2004 [3].

Už od počiatku existencie a rozbiehania činnosti etických komisií v SR sa zásluhou skupiny odborníkov okolo Ústavu medicínskej etiky a bioetiky (ÚMEB) v Bratislave venovala pomerne intenzívna a cieľavedomá pozornosť vzdelávaniu a vzájomným kontaktom členov etických komisií. Tieto aktivity opakovane vzbudili pozornosť aj v medzinárodnom meradle a viedli k usporiadaniu viacerých odborných podujatí – medzinárodných konferencií i kurzov – pod záštitou Rady Európy i Európskej komisie, ktoré sa konali s pozoruhodným ohlasom na Slovensku v uplynulých dvoch desaťročiach.

Okrem postgraduálnych kurzov a seminárov organizovaných na pôde dnešnej Slovenskej zdravotníckej univerzity v Bratislave (SZU), pozitívny význam pre informovanosť a vzájomné kontakty etických komisií v SR mali aj celoštátne stretnutia, ktoré sa (niekedy i s viacročnými prestávkami) organizovali v úzkej spolupráci MZ SR, SZU a ÚMEB. Tieto snahy boli napokon „príčinou“ tohtoročného malého jubilea.

Odborný program stretnutia pozostával z dvoch častí. Prvá, realizovaná pod titulom „*Klinické skúšanie produktov a liekov, novinky a trendy Správnej klinickej praxe*“ sa venovala uvedenej problematike v európskom i v domacom kontexte. Prednášky renomovaných domácich odborníkov sa zamerali na aktuálny vývoj a nové skutočnosti v tejto oblasti, ktorá predstavuje komplex náročných a dynamicky sa vyvíjajúcich otázok medicínskeho, vedeckého a metodologického, právneho (legislatívneho) a etického charakteru. Zdôraznili, že adekvátne zvládnutie tejto problematiky na celoštátnej úrovni predpokladá zabezpečenie bezproblémového fungovania systému etických komisií v SR. Táto úloha vyplýva aj z medzinárodných záväzkov SR vo vzťahu k platnej legislatíve Európskej únie (EÚ). Jej priebežné plnenie je zároveň nevyh-

nutnou, neobíditeľnou podmienkou pre zapojenie vedecko-výskumných i zdravotníckych pracovísk v SR do medzinárodných odborných a vedecko-výskumných projektov, vrátane klinického skúšania produktov a liekov.

V úvodnej prednáške doc. J. Glasa (ÚFKF SZU a ÚMEB n. f., Bratislava) predstavil aktuálny vývoj etickej problematiky v oblasti klinického skúšania v Európe, kde v súčasnosti viaceré medzinárodné i medzivládne inštitúcie pripravujú dokumenty na úrovni odborných odporúčaní (angl. *guidelines*). Príkladom môže byť práve finalizovaná *Príručka pre etické komisie pracujúce v oblasti biomedicínskeho výskumu*, ktorá vznikla z iniciatívy Riadiaceho výboru pre bioetiku Rady Európy (Štrasburg). Medzi viacerými aktivitami v oblasti záväzných právnych predpisov EÚ veľké očakávanie vzbudzujú prípravy širšej novej Smernice 2001/20/EC (venovaná klinickým skúšaniam a problematike SKP) na pôde Európskej komisie.

Prípravovanými novelami aktuálnych právnych predpisov v SR sa vo svojom príspevku zaoberal PharmDr. J. Slaný (MZ SR). V najbližšom období by sa mali začať práce na úplnom prepracovaní zákona č. 140/1998 o liekoch a zdravotníckych pomôckach, ktorý už z legislatívno-technických dôvodov nie je možné ďalej novelizovať.

Pohľad ŠÚKL-u na aktuálne problémy klinického skúšania produktov a liekov v SR i v EÚ uviedol vo svojej prednáške MUDr. P. Gibala (ŠÚKL, Bratislava). Zdôraznil, že táto oblasť musí byť v SR regulovaná v súlade s platnou legislatívou EÚ. Navyše, implementácia príslušných právnych predpisov podlieha dôslednej medzinárodnej kontrole vo forme auditu alebo inšpekcií zo strany oprávnených európskych (EMEA – Európska lieková agentúra) aj zámorských liekových agentúr (najmä US FDA – Úrad pre potraviny a lieky, USA).

Praktické otázky sledovania bezpečnosti klinických skúšaní a problematiku farmakovigilancie pripomenula v podrobnom prehľade Mgr. M. Gáliková (Magamed, Bratislava). Príspevok MUDr. H. Glasovej (ÚFKF SZU, Bratislava) bol venovaný aktuálnemu pohľadu na klinické skúšania vo Veľkej Británii (VB). Autorka na základe vlastných skúseností a poznatkov, získaných počas práce na významnom univerzitnom pracovisku v Londýne, poukázala na dôsledne prepracovaný legislatívny a etický rámec klinických skúšaní (i biomedicínskeho výskumu vo všeobecnosti). Zároveň priblížila niektoré zaujímavé prípady a kauzy, ktoré sa oblasti biomedicínskeho výskumu, či klinického skúšania ani vo VB nevyhli.

Druhá časť programu stretnutia prebiehala vo forme otvorenej panelovej diskusie. Bola venovaná riešeniu „*konkrétnych problémov etických komisií v praxi*“. Podľa údajov na internetovej stránke MZ SR existuje v súčasnosti v SR do 70 „miestnych“ etických komisií pracujúcich v zdravotníckych zariadeniach a výskumných ústavoch rezortu zdravotníctva a 8 etických komisií fungujúcich na úrovni Vyššieho územného celku (VÚC).

V rámci diskusného panelu mali prítomní členovia a predstavitelia etických komisií možnosť formulovať problémy, s ktorými sa etické komisie stretávajú vo svojej činnosti a diskutovať možnosti ich riešenia s prítomnými odborníkmi a zodpovednými predstaviteľmi MZ SR. Medzi prioritné problémy a požiadavky účastníkov patrili: potreba dotvorenia legislatívneho rámca pre prácu etických komisií (počíta sa s prípravou vyhlášky alebo odborného usmernenia MZ SR); riešenie otázok zabezpečenia resp. zlepšenia podmienok pre prácu etických komisií, vrátane financovania a odborného a spoločenského ocenenia; rozšírenie a skvalitnenie možností vzdelávania členov etických komisií, a to tak pri nástupe nových členov, ako aj zabezpečenie kontinuálneho vzdelávania funkčných členov etických komisií počas celého obdobia výkonu ich funkcie.

V osobitnom vstupe doc. J. Glasa (ÚMEB n.f., Bratislava) sa prítomní oboznámili so základnými informáciami o začatí medzinárodného projektu 7. rámcového programu vedeckého výskumu Európskej komisie pod názvom EURECNET (riešiteľské a koordinujúce pracovisko v SR je ÚMEB n. f.). V nadväznosti na predchádzajúci projekt (EUREC) pôjde o dobudovanie a sfunkčnenie medzinárodnej, perspektívne celoeurópskej siete etických komisií (v tejto fáze sa zatiaľ buduje iba na úrovni krajín EÚ) a zapojenie etických komisií v SR do jej plánovaných informačných a edukačných aktivít. V rámci riešenia projektu sa plánuje aj usporiadanie vrcholnej medzinárodnej konferencie etických komisií na Slovensku (pravdepodobne v roku 2012 alebo 2013v Bratislave).

Jubilejné 10. celoštátne stretnutie etických komisií v SR sa stretlo s veľkým záujmom a prinieslo mnohé konkrétne podnety. Očakáva sa, že sa stanú impulzom na riešenie nahromadených problémov vo vedecko-výskumnej i klinickej praxi. Jedným zo záverov konferencie bola aj požiadavka, aby sa celoštátne stretnutia zástupcov etických komisií v podobnom formáte organizovali každoročne.

MUDr. Helena Glasová, PhD.
ÚFKF SZU a ÚMEB n. f., Bratislava

Poznámky

[1] Štatút Etickej komisie ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky, vydaný vo Vestníku MZ SR, ročník 53, čiastka 32 (položka 59) zo dňa 12. júna 2005, dostupný na internetovej stránke MZ SR na adrese:

http://www.health.gov.sk/swift_data/source/dokumenty/eticcka_komisija/EK_MZSR.pdf (kontrolované 29. 11. 2010)

[2] Glasa, J. (Ed.): Ethics Committees in Central & Eastern Europe. Council of Europe – Charis – IMEB Fdn., Bratislava, 2000, 266 strán.

[3] Pozri najmä §5 zákona č. 576/2004 Z. z. o zdravotnej starostlivosti a zmene a doplnení niektorých zákonov a súvisiace právne predpisy.

AKTUÁLNE OTÁZKY PRÁVA A ETIKY V ZDRAVOTNÍCTVE

Z 1. ročníka odbornej konferencie „Zdravie“

V reprezentačných priestoroch Kongresového centra Technopol v Bratislave sa pod záštitou Kancelárie Svetovej zdravotníckej organizácie/WHO v SR dňa 3. novembra 2010 uskutočnila diskusná odborná konferencia z oblasti medicínskeho práva a etiky. Hlavným usporiadateľom konferencie bola spoločnosť VKC Intenzíva s.r.o. v odbornej spolupráci so Slovenskou lekárskou spoločnosťou (SLS) a Úradom pre dohľad nad zdravotnou starostlivosťou (ÚDZS). Odborným garantom konferencie bol doc. MUDr. Jozef Glasa, CSc., PhD., člen Prezídia a predseda Etickej komisie SLS a vedúci Ústavu medicínskej etiky a bioetiky n. f. v Bratislave.

Cieľom podujatia bolo oboznámiť širšiu odbornú verejnosť s úrovňou a smerovaním zdravotníckej starostlivosti na Slovensku v oblasti zvyšovania medicínskeho právneho a etického povedomia a diskutovať riešenia niektorých problémových situácií pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti. Organizátorom sa poradilo pripraviť zaujímavý, atraktívny program. Bol založený tak na kvalitných pre-

zentáciách odborníkov z akademického prostredia i praxe, ako aj na aktívnych diskusných vstupoch samotných účastníkov konferencie. Odbornej diskusii organizovanej vo forme odborných panelov bol na konferencii vytvorený pomerne široký priestor. Medzi účastníkmi konferencie boli manažéri a špecialisti zdravotníckych zariadení, zdravotných poisťovní, právnických kancelárií, predstavitelia verejnej správy, združení a asociácií zdravotníckych pracovníkov a združení pacientov.

Dopoludňajší program konferencie prebiehal pod titulom „Právna a etická zodpovednosť zdravotníckeho pracovníka: Čo nové môžeme povedať na Slovensku v roku 2010?“ Pozostával z panelov pozvaných prednášok, ktoré boli nasledované neformálnou diskusiou s odborným plénom samotných účastníkov podujatia. Toto usporiadanie vytvorilo mimoriadne dobré podmienky pre účinnú výmenu názorov a informácií medzi účastníkmi konferencie, ako aj pre formulovanie relevantných problémov v preberaných oblastiach a náčrt prakticky orientovaných riešení.

Úvodnú prednášku na tému *Etika v zdravotníctve SR, pacient a zdravotník – verzus systém; je možná nová kultúra vzťahov?* predniesol doc. J. Glasa (ÚFKF SZU a ÚMEB n. f., Bratislava). Zdôraznil poslanie a význam etiky v súčasnom zložitom vývoji a fungovaní (nielen) slovenského zdravotníctva. Zároveň poukázal na potrebu vytrvalého úsilia o „novú kultúru vzťahov“. Takáto kultúra kladie na prvé miesto záujem pacienta, ktorým sa však môže stať kedykoľvek každý z nás... Etické správanie jednotlivcov a inštitúcií v rámci zdravotníckeho systému je jedným z kľúčových predpokladov na zlepšenie celkovej situácie v slovenskom zdravotníctve, vrátane jeho zdravotnej/medicínskej a ekonomickej efektívnosti. Preto je potrebné vítať každú príležitosť na odbornú diskusiu i konkrétne možnosti na vytváranie a uplatňovanie eticky prijateľných riešení – a zvyšovanie etickej aj právnej kompetencie a povedomia zdravotníckych pracovníkov. Takouto príležitosťou bola podľa doc. Glasu aj prebiehajúca konferencia.

V nasledujúcej prednáške *Vzťah lekár – pacient v zdravotníctve, možnosti dialógu a etickej edukácie* vhodne nadviazali na uvedený podnety MUDr. J. Trizuljaková a MUDr. M. Mojžešová (ÚSLaLE LF UK, Bratislava). Objasnili možnosti, aj niektoré úskalia v komunikácii a vo vzťahoch zdravotníckych pracovníkov, najmä lekárov a pacientov. Tieto sa dnes vyskytujú pomerne často v značne komplikovaných podmienkach výkonu zdravotníckych povolání, ktorý je výrazne ovplyvňovaný existujúcimi materiálными i personálnymi podmienkami, vrátane kvalifikačnej úrovne, a tiež závažnými nedostatkami, ktoré sa v tejto oblasti už dlhodobo hromadia. Etické založenie zdravotníckych profesií však od zdravotníckych pracovníkov vyžaduje, aby sa v každom prípade usilovali v konkrétnych podmienkach o poskytnutie optimálnej starostlivosti. Pritom však musia venovať náležitú pozornosť aj profesionálnym vzťahom a komunikácii s pacientom. Etický a humánný prístup zdravotníckeho pracovníka nikdy nemožno celkom zaplatiť. Predstavuje však nevyhnutný predpoklad dobrého fungovania zdravotníckeho systému a jeho efektívnosti. Podieľa sa významnou mierou aj na spokojnosti pacienta.

Vynikajúcou prednáškou *Právni aspekty vzťahu lekár – pacient v ČR* zaujala prítomných MUDr. Mgr. J. Těšínová (ÚMP 1. LF UK, Praha). Poskytla temer „šokujúce“ informácie o aktuálnom vývoji v Českej republike, kde sa hromadia právne spory pacientov, ktorí v narastajúcej miere žalujú zdravotníckych pracovníkov a zdravotníckeho zariadenia. Prichádza k tomu nielen v prípadoch medicínskeho alebo ošetrovateľského pochybenia alebo poškodenia zdravia, ale aj pri odhalení procedurálnych nedostatkov v niektorých postupoch, dotýkajúcich sa súkromia a ďal-

ších práv pacientov. Najčastejšie dnes ide o právnu, pôvodne výostne etickú problematiku informovaného súhlasu. Veľmi znepokojujúcim faktom je narastajúca výška súm, ktoré v súčasnosti pacienti vo vyhratých sporoch so zdravotníkmi a zdravotníckymi zariadeniami „vysúdia“. Zdravotnícke zariadenia totiž nie sú schopné tieto dodatočné náklady pokryť. Predpokladá sa, že pokiaľ sa nenájde vhodné právne riešenie v zmysle horného ohraničenia priznanej „ujmy/škody“, problém môže ďalej narastať a komplikovať už i dnes labilnú rovnováhu celého zdravotníckeho systému. Podobne ako v niektorých iných krajinách (USA), mohlo by prísť aj k značnému nárastu nákladov na poistenie zodpovednosti zdravotníckych pracovníkov, či zariadení za škodu. Prednáška, ilustrovaná konkrétnymi kazuistikami z praxe, vyvolala medzi prítomnými živú diskusiu (i značné znepokojenie).

Teoretické, ale najmä praktické aspekty *vzťahu lekár – pacient z hľadiska právnych úkonov na Slovensku* objasnil vo svojom príspevku JUDr. B. Fábry (KTPaSV, PrF UK, Bratislava). Poukázal na podstatu, obsah a možný vývoj právneho vzťahu medzi lekárom a pacientom, na charakteristiky a náležitosti právneho úkonu, ako aj na niektoré úskalia a problémy, ktoré sa možnú vyskytnúť v každodennej praxi a stať sa i predmetom právnych sporov.

Prehľad o *súdnych a iných sporoch v zdravotníctve* poskytol účastníkom vo svojej prednáške Mgr. L. Mičinský (Rowan Legal Bespoke Counsels, Bratislava). Pripomenul rôzne typy zodpovednosti zdravotníckych pracovníkov, najčastejšie obsahy a formy riešenia sporných udalostí a sporov, a zároveň zdôraznil nutnosť zvyšovania „právnej gramotnosti“ tak zdravotníckych pracovníkov, ako aj manažmentu zdravotníckych zariadení na všetkých úrovniach riadenia. V súčasnosti je už nevyhnutnosťou kontinuálna spolupráca a primeraná zaangažovanosť kvalifikovaného právnik.

Problému *rozhodovania pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti* sa venovala PhDr. M. Žilová (NCZI a SLK, Bratislava). Poukázala na zložitosť rozhodovacích procesov v súčasnej medicíne a zdravotníctve a na možnosti získavania a primeraného využitia relevantných odborných informácií, potrebných pre kvalifikované rozhodovanie. Prednáška poskytla užitočné praktické informácie o databázach, ktoré sú k dispozícii odbornej verejnosti v Slovenskej lekárskej knižnici v Bratislave.

Informáciu o výsledkoch a skúsenostiach z *päťročného obdobia výkonu dohľadu nad poskytovaním zdravotnej starostlivosti* predniesla MUDr. B. Černáková (ÚDZS, Bratislava). Táto prezentácia zároveň poskytla aj vhodný úvod k nasledujúcemu bloku konkrétnych kazuistík z praxe.

Populárnejší program sa venoval otázke, „či poskytujeme zdravotnú starostlivosť správne – a aké poučenie môžeme získať z kazuistík“ opisujúcich pochybenia v lekárskom rozhodovaní alebo chyby, či zanedbania vo vzťahu s správnemu poskytnutiu zdravotnej starostlivosti. Jednotlivé kazuistiky, ktoré pripravili MUDr. B. Černáková a MUDr. A. Grolmusová (ÚDZS Bratislava) a JUDr. Z. Stavrovská (Združenie na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím v SR), priniesli konkrétne východiská k bohatej diskusii s odborníkmi z pléna. Ukázalo sa, že vhodné dokumentované a analyzované prípady z praxe sa môžu stať „škoolou života“, zameranou aj na hľadanie systémových možností na predchádzanie podobným situáciám a ich tragickým dôsledkom. Popri nutnosti zlepšovania manažmentu a celkových podmienok pre poskytovanie zdravotnej starostlivosti nezastupiteľnú úlohu tu má i kontinuálne, celoživotné vzdelávanie.

Záverom možno vyzdvihnúť pozitívny prínos a vyznenie konferencie (1), ktorá poukázala na záujem i potrebu venovať otázkam právneho a etického povedomia zdravotníckych pracovníkov naďalej intenzívnu pozornosť. Vhodným prvkom bola interdisciplinárna interakcia medzi prítomnými právnikmi, bioetikmi, zdravotníckymi pracovníkmi, manažérmi a predstaviteľmi záujmových združení. Mohla by azda mať úspešné pokračovanie už na ďalšom ročníku tohto skutočne vydareného podujatia.

Doc. MUDr. Jozef Glasa, CSc., PhD.

(1) **Poznámka:** Ďalšie informácie o podujatí a obrazové prezentácie vo formáte MS Power Point k jednotlivým prednáškam sú dostupné na webovej stránke organizátora konferencie na adrese:

<http://www.intenziva.sk/?intenziva=3&akcia=99> (kontrolované 29. 12. 2010)

Medicína etika & bioetika - Medical Ethics & Bioethics. Medzinárodný, dvojazyčný, vedecko-odborný časopis pre otázky medicínskej etiky a bioetiky. Je určený najširšej medicínskej a zdravotníckej verejnosti v Slovenskej republike a v zahraničí, zvlášť členom etických komisií. Má za cieľ napomáhať medzinárodnú výmenu informácií a dialóg na poli medicínskej etiky a bioetiky. Prináša informácie o aktuálnych podujatiach a udalostiach v oblasti medicínskej etiky a bioetiky, pôvodné práce, prehľady, významné materiály a dokumenty, kurz pre členov etických komisií, listy redakcii a recenzie. Pôvodné vedecké a odborné práce publikované v časopise sú recenzované a musia zodpovedať obvyklým medzinárodným kritériám. Založený v roku 1994 Nadáciou Ústav medicínskej etiky a bioetiky. Počas prvých rokov existencie tvorba časopisu nadväzovala na vedecko-odborné aktivity Ústavu medicínskej etiky a bioetiky, spoločného pracoviska Inštitútu pre ďalšie vzdelávanie zdravotníckych pracovníkov (IVZ) a Lekárskej fakulty Univerzity Komenského (LF UK) v Bratislave.

Medicína etika & bioetika - Medical Ethics & Bioethics. International, bilingual, scientific – professional journal for medical ethics and bioethics. It is devoted to the broadest medical and health care professional public in the Slovak Republic and abroad. Journal pays special attention to the informational and educational needs of ethics committees' members. It aims to foster international exchange of information and dialogue in the field of medical ethics and bioethics. The journal publishes information on actual activities and events in the field of medical ethics and bioethics, original papers, review articles, important materials and documents, continuous course for ethics committees' members, letters to the editor and book reviews. Original research and review papers published in the journal are peer-reviewed and they must abide to the usual international standards. The journal was founded in 1994 by the Institute of Medical Ethics and Bioethics Foundation. During the early years of its existence, editing of the journal was related to the scientific and professional activities of the Institute of Medical Ethics and Bioethics, the joint centre of the Institute for Postgraduate Education of Health Care Professionals (IPEHCP) and the Faculty of Medicine of the Comenius University (FM CU) in Bratislava.

■ Vedúci redaktor/Editor: J. Glasa ■ Výkonná redaktorka/Executive Editor: H. Glasová ■ Redakčná rada/Editorial Board: J. Ďačok, R. Frydrič, M. Glasová, K. Glasová, T. Krčméryová, J. Labus¹, J. Matulník, J. Palaščák, R. Pullmann, A. Rakús, M. Troščák ■ Rozšírená redakčná rada/National Advisory Board: M. Babál¹, A. Bajan, I. Duriš, A. Kapellerová, E. Kolibáš, Š. Krajčík, V. Krčméry ml., M. Kriška, P. Kukumberg, J. Longauer, M. Makai, E. Mathéová, M. Mojžešová, P. Mráz, M. Pavlovič, J. Porubský, J. Trizuljaková ■ Medzinárodný poradný zbor/International Advisory Board: Ch. Byk (Paris), A. Carlberg (Stockholm), D. Callahan (Garrison, NY), L. Gormally (London), T. Hope (Oxford), H. Klaus (Washington, DC), S. Leone (Palermo), T. Lajkep (Brno - Brussels), M. Munzarová (Brno), R. H. Nicholson (London), J. Payne (Prague), D. Sacchini (Rome), A. Slabý (Prague), A. Spagnolo (Rome), J. Šimek (Prague), K. Šipr (Brno), H. Watt (London) ■ Adresa redakcie: Ústav medicínskej etiky a bioetiky n. f., Vysoká 32, 811 06 Bratislava 1 ■ E-mail: jozef.glasa@szu.sk ■ Tel./fax: (00421-2) 5292.0014 ■ Registrované MK SR pod číslom 964/94. ■ Published by Charis a. s. Publishing House, Ipeľská 3, 821 07 Bratislava (Slovak Republic) for the Institute of Medical Ethics and Bioethics n. f. ■ © Institute of Medical Ethics and Bioethics n. f., Bratislava, Slovak Republic.

Sanofi-aventis



**Svetový líder
v starostlivosti
o zdravie
so zameraním
na potreby pacientov**

Hlavné prínosy sanofi-aventis

- **Široké portfólio liekov:**
lieky na predpis, voľnopredajné lieky a generiká
- **Svetový líder** v oblasti vakcín
- **Významné postavenie** v segmente veterinárnych liekov
- **Vyvážené pôsobenie** na tradičných a rozvíjajúcich sa trhoch,
jednotka v Európe a v rozvojových krajinách