

MEDICÍNSKA ETIKA & BIOETIKA

MEDICAL ETHICS & BIOETHICS

ČASOPIS
ÚSTAVU
MEDICÍNSKEJ ETIKY
A BIOETIKY

JOURNAL
OF THE INSTITUTE
OF MEDICAL ETHICS
AND BIOETHICS

ISSN 1335-0560

BRATISLAVA, SLOVAK REPUBLIC
Apríl - Jún 1998 Vol. 5 No. 2

OBSAH / CONTENTS

■ Dokumenty/Documents	1
- Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights. / Všeobecná deklarácia o ľudskom genóme a ľudských právach. <i>United Nations Educational, Scientific and Cultural Organisation (UNESCO)</i>	1
■ Pôvodné práce/Original Articles	5
- Niektoré etické problémy farmakoterapie. / Ethical Problems in Pharmacotherapy. <i>J. Glasa, H. Glasová, J. Holomáň</i>	5
■ Kurzy a konferencie/Courses and Conferences	7
* Medzinárodný kurz a konferencia bioetiky "Hospice - súčasnosť a perspektívy" / International Course & Conference on Bioethics "Hospices - Status Quo and Perspectives", Bratislava, September 11 - 12, 1997	
- Práva terminálne chorého pacienta podľa slovenského právneho poriadku. / Rights of Terminally Ill Patient According to the Slovak Legislation. <i>M. Brenčíč</i>	7
- Perspektívy hospicu. / Perspectives of the Hospice. <i>M. Švec, E. Gressner</i>	12
- Hospice a praktický lekár. / Hospices and the General Practitioner. <i>M. Mikolášik</i>	14
- Výučba sestier v problematike paliatívnej a hospicovej starostlivosti / Education and Training of Nurses in Paliative and Hospice Care. <i>E. Lepiešová, B. Poljaková, S. Kelčíková</i>	15
* International Bioethics Workshop "Research and Environmental Issues" / Medzinárodný bioetický workshop "Výskum a životné prostredie", Bratislava, April 22 - 24, 1998	
- Ethical Issues in Research and Environment. / Etické problémy výskumu a životného prostredia. <i>S. Ftáčniková</i>	15

DOKUMENTY / DOCUMENTS

UNIVERSAL DECLARATION ON THE HUMAN GENOME AND HUMAN RIGHTS

*United Nations Educational, Scientific and Cultural
Organisation (UNESCO)*

PREFACE

The Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, which was adopted unanimously and by acclamation by the General Conference of UNESCO at its 29th session on 11 November 1997, is the first universal instrument in the field of biology. The uncontested merit of this text resides in the balance it strikes between safeguarding respect for human rights and fundamental freedoms and the need to ensure freedom of research.

Together with the Declaration, UNESCO's General Conference adopted a resolution for its implementation, which commits States to taking appropriate measures to promote the principles set out in the Declaration and encourage their implementation.

The moral commitment entered into by States in adopting the Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights is a starting point, the beginning of international awareness of the need for ethical issues to be addressed in science and technology. It is now up to States, through the measures they decide to adopt, to put the Declaration into practice and thus ensure its continued existence.

3 December 1997

Frederico Mayor

Reklama

Advertisement

UNIVERSAL DECLARATION ON THE HUMAN GENOME AND HUMAN RIGHTS

The General Conference,

Recalling that the Preamble of UNESCO's Constitution refers to "the democratic principles of the dignity, equality and mutual respect of men", rejects any "doctrine of the inequality of men and races", stipulates "that the wide diffusion of culture, and the education of humanity for justice and liberty and peace are indispensable to the dignity of men and constitute a sacred duty which all the nations must fulfil in a spirit of mutual assistance and concern", proclaims that "peace must be founded upon the intellectual and moral solidarity of mankind", and states that the Organization seeks to advance "through the educational and scientific and cultural relations of the peoples of the world, the objectives of international peace and of the common welfare of mankind for which the United Nations Organization was established and which its Charter proclaims",

Solemnly recalling its attachment to the universal principles of human rights, affirmed in particular in the Universal Declaration of Human Rights of 10 December 1948 and in the two International United Nations Covenants on Economic, Social and Cultural Rights and on Civil and Political Rights of 16 December 1966, in the United Nations Convention on the Prevention and Punishment of the Crime of Genocide of 9 December 1948, the International United Nations Convention on the Elimination of All Forms of Racial Discrimination of 21 December 1965, the United Nations Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons of 20 December 1971, the United Nations Declaration on the Rights of Disabled Persons of 9 December 1975, the United Nations Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination Against Women of 18 December 1979, the United Nations Declaration of Basic Principles of Justice for Victims of Crime and Abuse of Power of 29 November 1985, the United Nations Convention on the Rights of the Child of 20 November 1989, the United Nations Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities of 20 December 1993, the Convention on the Prohibition of the Development, Production and Stockpiling of Bacteriological (Biological) and Toxin Weapons and on their Destruction of 16 December 1971, the UNESCO Convention against Discrimination in Education of 14 December 1960, the UNESCO Declaration of the Principles of International Cultural Co-operation of 4 November 1966, the UNESCO Recommendation on the Status of Scientific Researchers of 20 November 1974, the UNESCO Declaration on Race and Racial Prejudice of 27 November 1978, the ILO Convention (No111) concerning Discrimination in Respect of Employment and Occupation of 25 June 1958 and the ILO Convention (No169) concerning Indigenous and Tribal Peoples in Independent Countries of 27 June 1989,

Bearing in mind, and without prejudice to, the international instruments which could have a bearing on the applications of genetics in the field of intellectual property, *inter alia* the Bern Convention for the Protection of Literary and Artistic Works of 9 September 1886 and the UNESCO Universal Copyright Convention of 6 September 1952, as last revised in Paris on 24 July 1971, the Paris Convention for the Protection of Industrial Property of 20 March 1883, as last revised at Stockholm on 14 July 1967, the Budapest Treaty of the WIPO on International Recognition of the Deposit of Micro-organisms for the Purposes of patent Procedures of 28 April 1977, and

the Trade Related Aspects of Intellectual Property Rights Agreement (TRIPs) annexed to the Agreement establishing the World Trade Organization, which entered into force on 1st January 1995,

Bearing in mind also the United Nations Convention on Biological Diversity of 5 June 1992 and emphasizing in that connection that the recognition of the genetic diversity of humanity must not give rise to any interpretation of a social or political nature which could call into question "the inherent dignity and (...) the equal and inalienable rights of all members of the human family", in accordance with the Preamble to the Universal Declaration of Human Rights,

Recalling 22 C/Resolution 13.1, 23 C/Resolution 13.1, 24 C/Resolution 13.1, 25 C/Resolution 5.2 and 7.3, 27 C/Resolution 5.15, 28 C/Resolution 0.12, 2.1 and 2.2, urging UNESCO to promote and develop ethical studies, and the actions arising out of them, on the consequences of scientific and technological progress in the fields of biology and genetics, within the framework of respect for human rights and fundamental freedoms.

Recognising that research on the human genome and the resulting applications open up vast prospects for progress in improving the health of individuals and of humankind as a whole, but *emphasizing* that such research should fully respect human dignity, freedom and human rights, as well as the prohibition of all forms of discrimination based on genetic characteristics,

Proclaims the principles that follow and adopts the present Declaration.

A. HUMAN DIGNITY AND THE HUMAN GENOME

Article 1

The human genome underlies the fundamental unity of all members of the human family, as well as the recognition of their inherent dignity and diversity. In a symbolic sense, it is the heritage of humanity.

Article 2

a) Everyone has a right to respect for their dignity and for their rights regardless of their genetic characteristics.

b) That dignity makes it imperative not to reduce individuals to their genetic characteristics and to respect their uniqueness and diversity.

Article 3

The human genome, which by its nature evolves, is subject to mutations. It contains potentialities that are expressed differently according to each individual's natural and social environment including the individual's state of health, living conditions, nutrition and education.

Article 4

The human genome in its natural state shall not give rise to financial gains.

B. RIGHTS OF THE PERSONS CONCERNED

Article 5

a) Research, treatment or diagnosis affecting an individual's genome shall be undertaken only after rigorous and prior assessment of the potential risks and benefits pertaining thereto and in accordance with any other requirement of national law.

b) In all cases, the prior, free and informed consent of the person concerned shall be obtained. If the latter is

not in a position to consent, consent or authorization shall be obtained in the manner prescribed by law, guided by the person's best interest

c) The right of each individual to decide whether or not to be informed of the results of genetic examination and the resulting consequences should be respected.

d) In the case of research, protocols shall, in addition, be submitted for prior review in accordance with relevant national and international research standards or guidelines.

e) If according to the law a person does not have the capacity to consent, research affecting his or her genome may only be carried out for his or her direct health benefit, subject to the authorization and the protective conditions prescribed by law. Research which does not have an expected direct health benefit may only be undertaken by way of exception, with utmost restraint, exposing the person only to a minimal risk and minimal burden and if the research is intended to contribute to the health benefit of other persons in the same age category or with the same genetic condition, subject to the conditions prescribed by law, and provided such research is compatible with the protection of the individual's human rights.

Article 6

No one shall be subjected to discrimination based on genetic characteristics that is intended to infringe or has the effect of infringing human rights, fundamental freedoms and human dignity.

Article 7

Genetic data associated with an identifiable person and stored or processed for the purposes of research or any other purpose must be held confidential in the conditions set by law.

Article 8

Every individual shall have the right, according to international and national law, to just reparation for any damage sustained as a direct and determining result of an intervention affecting his or her genome.

Article 9

In order to protect human rights and fundamental freedoms, limitations to the principles of consent and confidentiality may only be prescribed by law, for compelling reasons within the bounds of public international law and the international law of human rights.

C. RESEARCH ON THE HUMAN GENOME

Article 10

No research or research applications concerning the human genome, in particular in the fields of biology, genetics and medicine, should prevail over respect for the human rights, fundamental freedoms and human dignity of individuals or, where applicable, of groups of people.

Article 11

Practices which are contrary to human dignity, such as reproductive cloning of human beings, shall not be permitted. States and competent international organizations are invited to co-operate in identifying such practices and in taking, at national or international level, the measures necessary to ensure that the principles set out in this Declaration are respected.

Article 12

a) Benefits from advances in biology, genetics and medicine, concerning the human genome, shall be made available to all, with due regard for the dignity and human rights of each individual.

b) Freedom of research, which is necessary for the progress of knowledge, is part of freedom of thought. The applications of research, including applications in biology, genetics and medicine, concerning the human genome, shall seek to offer relief from suffering and improve the health of individuals and humankind as a whole.

D. CONDITIONS FOR THE EXERCISE OF SCIENTIFIC ACTIVITY

Article 13

The responsibilities inherent in the activities of researchers, including meticulousness, caution, intellectual honesty and integrity in carrying out their research as well as in the presentation and utilization of their findings, should be the subject of particular attention in the framework of research on the human genome, because of its ethical and social implications. Public and private science policymakers also have particular responsibilities in this respect.

Article 14

States should take appropriate measures to foster the intellectual and material conditions favourable to freedom in the conduct of research on the human genome and to consider the ethical, legal, social and economic implications of such research, on the basis of the principles set out in this Declaration.

Article 15

States should take appropriate steps to provide the framework for the free exercise of research on the human genome with due regard for the principles set out in this Declaration, in order to safeguard respect for human rights, fundamental freedoms and human dignity and to protect public health. They should seek to ensure that research results are not used for non-peaceful purposes.

Article 16

States should recognize the value of promoting, at various levels, as appropriate, the establishment of independent, multidisciplinary and pluralist ethics committees to assess the ethical, legal and social issues raised by research on the human genome and its application.

E. SOLIDARITY AND INTERNATIONAL CO-OPERATION

Article 17

States should respect and promote the practice of solidarity towards individuals, families and population groups who are particularly vulnerable to or affected by disease or disability of a genetic character. They should foster, *inter alia*, research on the identification, prevention and treatment of genetically-based and genetically-influenced diseases, in particular rare as well as endemic diseases which affect large numbers of the world's population.

Article 18

States should make every effort, with due and appropriate regard for the principles set out in this Declaration, to continue fostering the international dissemination of scientific knowledge concerning the human genome, human diversity and genetic research and, in that regard, to foster scientific and cultural co-operation, particularly between industrialized and developing countries.

Article 19

a) In the framework of international co-operation with developing countries, States should seek to encourage measures enabling:

i) assessment of the risks and benefits pertaining to

research on the human genome to be carried out and abuse to be prevented;

ii) the capacity of developing countries to carry out research on human biology and genetics, taking into consideration their specific problems, to be developed and strengthened;

iii) developing countries to benefit from the achievements of scientific and technological research so that their use in favour of economic and social progress can be to the benefit of all;

iv) the free exchange of scientific knowledge and information in the areas of biology, genetics and medicine to be promoted.

b) Relevant international organizations should support and promote the initiatives taken by States for the above-mentioned purposes.

F. PROMOTION OF THE PRINCIPLES SET OUT IN THE DECLARATION

Article 20

States should take appropriate measures to promote the principles set out in the Declaration, through education and relevant means, *inter alia* through the conduct of research and training in interdisciplinary fields and through the promotion of education in bioethics, at all levels, in particular for those responsible for science policies.

Article 21

States should take appropriate measures to encourage other forms of research, training and information dissemination conducive to raising the awareness of society and all of its members of their responsibilities regarding the fundamental issues relating to the defence of human dignity which may be raised by research in biology, in genetics and in medicine, and its applications. They should also undertake to facilitate on this subject an open international discussion, ensuring the free expression of various socio-cultural, religious and philosophical opinions.

G. IMPLEMENTATION OF THE DECLARATION

Article 22

States should make every effort to promote the principles set out in this Declaration and should, by means of all appropriate measures, promote their implementation.

Article 23

States should take appropriate measures to promote through education, training and information dissemination, respect for the above-mentioned principles and to foster their recognition and effective application. States should also encourage exchanges and networks among independent ethics committees, as they are established, to foster full collaboration.

Article 24

The International Bioethics Committee of UNESCO should contribute to the dissemination of the principles set out in this Declaration and to the further examination of issues raised by their applications and by the evolution of the technologies in question. It should organize appropriate consultations with parties concerned, such as vulnerable groups. It should make recommendations, in accordance with UNESCO's statutory procedures, addressed to the General Conference and give advice concerning the follow-up of this Declaration, in particular regarding the identification of practices that could be contrary to human dignity such as germ-line interventions.

Article 25

Nothing in this Declaration may be interpreted as

implying for any State, group or person any claim to engage in any activity or to perform any act contrary to human rights and fundamental freedoms, including the principles set out in this Declaration.

IMPLEMENTATION OF THE UNIVERSAL DECLARATION ON HUMAN GENOME AND HUMAN RIGHTS

The General Conference,

Considering the Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, which was adopted on this eleventh day of November 1997,

Noting that the considerations formulated by the Member States at the time of the adoption of the Universal Declaration are relevant for the follow-up of the Declaration,

1. Urges Member States:

(a) in the light of the provisions of the Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, to take appropriate steps, including where necessary the introduction of legislation or regulations, to promote the principles set forth in the Declaration, and to promote their implementation;

(b) to keep the Director-General regularly informed of all measures they have taken to implement the principles set forth in the Declaration;

2. Invites the Director-General:

(a) to convene as soon as possible after the 29th session of the General Conference an ad hoc working group with balanced geographical representation, comprised of representatives of Member States, with a view to advising him on the constitution and the tasks of the International Bioethics Committee with respect to the Universal Declaration and on the conditions, including the breadth of consultations, under which it will ensure the follow-up to the said Declaration, and to report on this to the Executive Board at its 154th session;

(b) to take the necessary steps to enable the International Bioethics Committee to ensure the dissemination and follow-up of the Declaration, and promotion of the principles set forth therein;

(c) to prepare for the General Conference a global report on the situation world-wide in the fields relevant to the Declaration, on the basis of information supplied by the member States and of other demonstrably trustworthy information gathered by whatever methods he may deem appropriate;

(d) to take due account, in the preparation of this global report, of the work of the organizations and agencies of the United Nations system, of other intergovernmental organizations, and of the competent international non-governmental organizations;

(e) to submit his global report to the General Conference, together with whatever general observations and recommendations may be deemed necessary in order to promote the implementation of the Declaration.

Kurzy Ústavu medicínskej etiky a bioetiky v Bratislave v školskom roku 1998/1999

* TK 845 "Starostlivosť o zomierajúcich", Modra - Harmónia, 22. - 23. 10. 1998.

* TK 846 "Etické aspekty práce v laboratórnej medicíne", Martin, 12. - 13. 11. 1998.

* TK 847 "Starostlivosť o zomierajúcich", Košice, 7. - 8. 12. 1998.

* TK 848 "Etické a právne postavenie ľudského zárodka", Bratislava, 29. 1. 1999.

Prihlášky cestou Študijného oddelenia IVZ, Limbová 12, 83303 Bratislava, alebo prostredníctvom OPP zamestnávateľa.

Niektoré etické problémy farmakoterapie*

Jozef Glasa^{1,2}, Helena Glasová, Jozef Holomáň¹Subkatedra klinickej farmakológie IVZ¹, Ústav medicínskej etiky a bioetiky IVZ a LFUK², Bratislava

Abstrakt

Moderná medikamentózna liečba, pri realizácii v podmienkach rôznych zdravotníckych systémov, prináša celý rad závažných problémov - medicínskych, sociálno-ekonomických i etických. Tieto problémy sú ďalej akcentované prebiehajúcimi reformami zdravotníctva v situáciách relatívneho alebo absolútneho nedostatku alokovaných zdrojov. Práca si všíma jednotlivé subjekty zúčastnené v procese využitia lieku, ich vzájomné vzťahy a pôsobenie z hľadiska etických predpokladov realizácie racionálnej farmakoterapie. Jej základné etické normy sú zhodné s etickými princípmi výkonu medicíny a zabezpečenia primeranej zdravotnej starostlivosti. Špecifické vlastnosti lieku ako zvláštno-druhu tovaru si na úseku jeho využitia vyžadujú primeranú mieru vhodných regulačných opatrení zo strany štátu (lieková politika). Lieková legislatíva je konkrétnou formou uplatnenia určitého spoločenského konsenzu v otázke etických postojov k problematike lieku. V súčasnom období sa pacient neraz stáva skôr subjektom, spolu-usmerňovateľom, než pasívnym "objektom" medikamentózneho liečenia. Nový partnerský vzťah medzi lekárom a pacientom, zvýšenie miery autonómie pacienta, kladie zvýšené nároky na etické kvality vzájomných väzieb medzi jednotlivými subjektami celého utilizačného procesu lieku (výrobcom, distribútorom, lekárnikom, lekárom, pacientom).

Kľúčové slová: farmakoterapia, využitia liekov, lieková politika, etické princípy, vzťah lekár - pacient

Realizácia modernej medikamentózneho liečenia prináša so sebou celý rad závažných problémov, z ktorých mnohé majú nezanedbateľný etický aspekt. Etické otázky, nastoľované v podmienkach súčasnej vysoko technickej a finančne čoraz náročnejšej medicíny, sa objavujú v priebehu celého zložitého procesu prípravy (výskum - vývoj - výroba) (3) a využitia (marketing - distribúcia - preskripcia - výdaj/predaj v lekární - užívanie pacientom) nového lieku (7, 14). Ide aj o riešenie závažných ekonomických a sociálnych otázok (úhrada realizovanej farmakoterapie, kategorizácia liekov, samoliečiteľstvo...). Tieto otázky sú závažnejšie a ich riešenie náročnejšie v podmienkach transformácie spoločensko-ekonomického systému a najmä v situáciách absolútneho alebo relatívneho nedostatku zdrojov, kedy zdravotnícke systémy pracujú v podmienkach viac alebo menej vystupňovaného stressu (8).

V tomto príspevku, vzhľadom na jeho obmedzený priestor, by sme chceli upozorniť len na niektoré zo spomínaných problémových okruhov, najmä na tie, ktorých riešenie má priamy dopad na efektívnu realizáciu racionálnej farmakoterapie a uskutočňovanie racionálnej štátnej liekovej politiky. Viaceré z nich, i mnohé ďalšie, ktoré tu nemôžeme spomenúť, by si zasluhovali samostatnú pozornosť a spracovanie.

1. Účastníci procesu prípravy a využitia lieku

V zložitom procese prípravy a využitia nového lieku

vstupujú do vzájomných vzťahov a pôsobenia rozličné subjekty (predstavitelia výskumu a vývoja liečiv, výrobcovia a distribútori, lekárnik, zdravotná poisťovňa, predpisujúci lekár, pacient). Predstavujú v tomto procese a systéme vzťahov neraz odlišné - niekedy kompetitívne, inokedy komplementárne - záujmové hľadiská a východiská (3).

Pri realizácii racionálnej medikamentózneho liečenia nejde len o správne určenie diagnózy (indikácie) a o vlastnosti konkrétneho liečiva (bezpečnosť a účinnosť v prípade daného ochorenia a konkrétneho pacienta; dostupnosť, cena), ktoré podmieňujú rozhodnutie predpisujúceho lekára pre určitý druh farmakoterapie; ide aj o zabezpečenie predpísaného lieku pre pacienta (výdaj lekárnikom) (9), spôsob a zdroje na úhradu farmakoterapie) a najmä - o správne užívanie ordinovaného lieku pacientom (o jeho spoluprácu - 'compliance') a náležité monitorovanie terapie (vrátane jej nežiadúcich účinkov) (13).

Vyvážené zladenie odlišnej povahy záujmov všetkých zúčastnených subjektov (napr. výrobca - zisk z predaja liečiva, presadenie sa na trhu; pacient - účinnosť a bezpečnosť farmakoterapie, jej vplyv na kvalitu života) je jednou z podmienok realizácie optimálnej farmakoterapie a zásadnou úlohou pri realizácii štátnej liekovej politiky (vrátane jej legislatívneho a ekonomického zabezpečenia) (10). Chyby a nedôslednosť v tejto oblasti môžu významným spôsobom narušiť celý farmakoterapeutický proces a v konečnom dôsledku spôsobiť závažné poškodenie pacienta.

2. Základné etické princípy farmakoterapie

V oblasti farmakoterapie, ktorá má byť vždy chápaná ako súčasť komplexnej medicínskej a zdravotníckej starostlivosti o pacienta, sa uplatňujú všetky významné etické princípy, ktorých rešpektovanie utváralo a (napriek prebiehajúcim diskusiám a určitej kritike) naďalej utvára zásadný rámec a priestor pre vývoj modernej medicíny a zdravotníctva. Uplatnenie týchto etických štandardov v prípade realizácie medikamentózneho liečenia je zásadnou podmienkou lekárskeho postupu *lege artis* (13).

Medzi najdôležitejšie (a najznámejšie) etické princípy medicíny a zdravotníckej starostlivosti - platné v plnom rozsahu a význame aj pre oblasť medikamentózneho liečenia - patria: *princíp beneficencie* (prospešnosti - zvolená liečba má prinášať pacientovi čo najväčší prospech), *princíp nonmaleficencie* (neškodnosti - zvolená liečba nemá pacienta poškodiť), *princíp autonómie* (svojbytnosti - realizovaná liečba má byť v súlade so slobodným, informovaným rozhodnutím pacienta), *princíp spravodlivosti* (pozitívne uplatňovanej voči pacientovi v jeho najlepšom záujme, ale aj voči ostatným subjektom - účastníkom farmakoterapeutického procesu, vrátane zohľadnenia a rešpektovania oprávnených záujmov iných osôb (potenciálnych alebo aktuálnych pacientov, ako aj celej spoločnosti)). Spomínané princípy v konečnom dôsledku a uplatnení znamenajú aj *rešpektovanie osobnej dôstojnosti a individuálnej integrity* (fyzickej, psychickej, osobnostnej, duchovnej) pacienta.

Zložitá realita konkrétneho ochorenia, daných osobných podmienok a hodnotových, či svetonázorových postojov pacienta i aktuálna situácia medicínskeho poznania a možnosti zabezpečenia materiálnych a profesionálnych podmienok zdravotníckej starostlivosti v daných časových, technických a sociálno-ekonomických podmienkach (3, 7, 10), nastoľujú niekedy v dennej farmakoterapeutickej praxi situácie až protikladného stretu vyššie spomenutých etických princípov (tzv. *etické dilemy*). Príkladom môže byť indikácia farmakoterapie so závažnými vedľajšími účinkami (napr. cytostatická, imunomodulačná alebo hormonálna liečba), realizácia medikamentózneho liečenia napriek nesúhlasu psychiatrického pa-

*Práca nadväzuje na predchádzajúcu publikáciu autorov uverejnenú v časopise Liekový bulletin (7).

cienta (podmienčenému prítomným psychickým ochorením), rozhodnutie o chemoterapii malígneho nádoru u gravidnej ženy, alebo problém extrémnych nákladov niektorých foriem medikamentózne liečby.

Zodpovednosť ošetrujúceho lekára je aj v týchto prípadoch rozhodujúca a nedeliteľná. Vzhľadom na obťažnosť a závažnosť potrebných rozhodnutí sa však v niektorých prípadoch ponúka lekárovi pomoc *lekárskeho konzília* príslušného špecialistu, prípadne vopred určeného poradného orgánu (*komisie*; napr. Komisie pre účelnú farmakoterapiu, Komisie pre antiinfekčnú terapiu) - novšie aj poradných komisií pre otázky medicínskej etiky (bioetiky), ktoré pod názvom 'etické komisie' vznikli na základe výnosu Ministerstva zdravotníctva SR z júna 1992 vo viacerých slovenských nemocniciach (6, 12).

Menej zreteľné, avšak nemenej dôležité etické aspekty ordinovanej farmakoterapie rieši pri *výbere individuálneho liečebného postupu* (lieku) u konkrétneho pacienta prakticky denne každý predpisujúci lekár. Jednou zo zásadných požiadaviek etického prístupu je, aby sa pri ordinovaní medikamentózne liečby riadil prednostne *medicínskymi* a spomínanými *etickými kritériami* a nepodľahol rozličným neoprávneným tlakom z okolia (neseriózna reklama, móda, priame alebo nepriame ekonomické zvýhodňovanie z titulu preskripcie, medicínsky nevhodné požiadavky pacienta alebo jeho rodinných príslušníkov, ai.) (13). Predpisujúci lekár je kľúčovou postavou realizácie racionálnej, účelnej farmakoterapie - a v tomto zmysle aj ústredným faktorom uskutočnenia a presadzovania štátnej liekovej politiky.

Závažnou oblasťou je predklinický vývoj a klinické skúšanie nových liečiv - nielen pre svoju technickú, technologickú a ekonomickú náročnosť, ale aj vzhľadom na potrebu zabezpečenia patričnej ochrany subjektov výskumu (zdravých dobrovoľníkov a pacientov), ich telesnej a duševnej integrity, identity a rešpektovania ich dôstojnosti a ľudských práv (16). Aj v krajinách s transformujúcim sa zdravotníctvom (8) (všetky krajiny strednej a východnej Európy vrátane Slovenska) je nevyhnutné zabezpečiť podmienky pre rešpektovanie a praktické uplatnenie zásad Správnej klinickej (laboratórnej, výrobnjej, vedeckej) praxe (4, 5, 11). Jednou z významných úloh je i zriaďovanie a činnosť etických komisií (6, 12) pre oblasť biomedicínskeho výskumu, ktorých významnou úlohou je posudzovať protokoly plánovaných klinických štúdií.

Vyššie spomínané princípy by mali byť podkladom ďalšieho dopracovania liekovej legislatívy, s rešpektovaním celého procesu prípravy a využitia lieku (prijatie "Zákona o lieku" vytvorilo veľmi dobré predpoklady pre jej ďalší rozvoj). Pozornosť bude potrebné venovať úlohám a zodpovednosti všetkých zainteresovaných subjektov (viď vyššie), zvlášť však predpisujúcemu lekárovi - a novšie i dôslednejšie - aj samotnému pacientovi, v zmysle posilnenia jeho motivácie k zodpovednosti za vlastné zdravie (2).

3. Etika lieku v trhových podmienkach

Špecifické vlastnosti lieku ako *zvláštneho druhu tovaru*, ako aj exponenciálne rastúce náklady medikamentózne liečby, si vyžadujú istú mieru vhodných regulačných opatrení zo strany štátu, zasahujúcich a ovplyvňujúcich - v rámci realizácie štátnej liekovej politiky - procesy vývoja, výroby a využitia lieku (10, 14, 15). Zákonný rámec pre tieto opatrenia vytvára už spomínaná *lieková legislatíva*. Je vlastne kodifikovanou formou uplatnenia istého spoločenského konsenzu v otázke základných etických princípov a postojov v tejto oblasti.

Napriek nezastupiteľnej úlohe regulačných mechanizmov daných zákonom a naň nadväzujúcimi predpismi nižšej právnej sily, nie je možné celú oblasť zložitých procesov a vzťahov využitia liekov pokryť iba prostredníctvom

podrobnej liekovej legislatívy. Ostáva tu stále široký priestor, v ktorom správanie zúčastnených subjektov riadia etické, resp. morálne princípy, ktorých rešpektovanie síce nie je vynútiteľné zásahom štátnej moci (na rozdiel od zákonných opatrení), ale ktorých dodržiavanie viac alebo menej prísne, či úspešne sankcionuje oblasť spoločenského morálneho vedomia a potreba fungovania a určitej stability mnohostranných (sociálnych, ekonomických) vzťahov civilizovanej, usporiadanej spoločnosti.

Závažnosť etických postojov pre konkrétne rozhodnutia subjektov využitia liekov si vynútila ich kodifikáciu vo forme vypracovania *etických kritérií* alebo *kódexov* na národnej alebo medzinárodnej úrovni (napr. Deontologický kódex Slovenskej lekárskej komory (17), Etické kritériá procesov spojených s uvedením nového lieku na trh vypracované WHO (18), Etický kódex farmaceutického výrobcu v Slovenskej republike (SR) (1) vypracovaný Asociáciou farmaceutických výrobcov SR).

Uplatnenie spomínaných etických noriem si pochopiteľne vyžaduje istý stupeň *morálneho vedomia*, resp. uvedomenia celej spoločnosti, jej jednotlivých záujmových, či profesionálnych skupín (lekári, lekárnici, firemní zástupcovia, ai.), ako aj konkrétnych osôb reprezentujúcich zúčastnené subjekty využitia procesu lieku. Dôležitú úlohu v tomto smere má aj dostatočná profesionálna *informovanosť* a individuálna, resp. spoločenská *výchova* k morálnym postojom a morálnemu správaniu.

4. Pacient - subjekt či objekt farmakoterapie ?

V spleti rozličných procesov, vzťahov, záujmov, legislatívnych a etických noriem definujúcich oblasť liekovej využitia a štátnej liekovej politiky nemožno vynechať hľadisko, ktoré predstavuje prítomnosť a postavenie samotného 'konzumenta' ordinovanej a zabezpečovanej (hradenej či samoplatenej) farmakoterapie - *hľadisko pacienta*. V súčasnosti sme svedkami toho, ako sa pacient stále viac z 'objektu' lekárskeho liečebného úsilia stáva jeho subjektom a usmerňovateľom (2, 7).

Na jednej strane - rozvíjajúc etický *princíp autonómie* pacienta - môže tento prístup viesť k zlepšeniu spolupráce pacienta, jeho lepšej motivácii, presnejšiemu dodržiavaniu ordinovaného liečebného postupu (*compliance* s liečbou), posilneniu placebovej hodnoty terapie, včasnému zachyteniu nežiadúcich účinkov lieku - a tým k zlepšeniu výsledkov realizovanej farmakoterapie. V tomto smere sme nášmu pacientovi ešte stále veľa dlžní: najmä v oblasti zrozumiteľných, dostupných, veku a stavu pacienta primeraných praktických informácií o plánovanej liečbe a o podávanom lieku (príbalové letáčky, príručky, informácie od lekára, informácia lekárnikovi pri výdaji lieku, ai.).

Na druhej strane je tu zložitý problém *samoliečiteľstva* (i s jeho rizikami); problém nevhodných alebo nepriemeraných nárokov *medicínsky neindikovanej medikácie*, ako aj možnosť škodlivej *manipulácie* pacienta, napríklad prostredníctvom *neeticky vedenej reklamnej kampane*. Príkladom komerčne úspešnej reklamnej a "vzdelávacej" kampane (vrátane i prostredníctvom "postgraduálneho vzdelávania" lekárov) - podporujúcej liečivé prípravky s farmakologicky zväčša nedokázateľnou účinnosťou - môže byť neobyčajný rozmach *homeopatie*, ktorý v našich podmienkach pozorujeme v posledných rokoch. (Určitú nápravu možno konštatovať po prijatí zákona o reklame, ako aj spomínaného zákona o lieku. V odbornej úrovni niektorých "medicínskych" informácií a liekových reklám v našich masmédiách, populárnych, ba aj odborných časopisoch však stále pozorovať určité "rezervy".)

Je zrejmé, že ak nastane chyba pri samotnom podaní, resp. užívaní ordinovaného lieku, alebo chyba v dôsledku nedostatočného monitorovania terapie (toxicita, predávkovanie, poddávkovanie, ai.), sú všetky predchádzajúce

kroky výroby a zložitého utilizačného reťazca lieku (ktoré mali zabezpečiť jeho optimálnu kvalitu a dostupnosť pre pacienta) vlastne zbytočné. Neúspech chybne realizovanej farmakoterapie však pocíti vždy predovšetkým samotný pacient...

Záverom by sme chceli poznamenať, že riešenie otázok v načrtnutej širokej oblasti problémov spojených s etickými aspektami zabezpečenia realizácie racionálnej farmakoterapie, ako aj štátnej liekovej politiky, predstavuje dôležitú podmienku a integrálnu súčasť úspešnej realizácie oboch vzájomne veľmi úzko prepojených závažných úloh nášho zdravotníctva - a v neposlednej rade i každého praktizujúceho lekára. Domnievame sa, že uvedenej oblasti bude i v budúcnosti potrebné venovať patričnú pozornosť.

Literatúra

(1) Asociácia farmaceutických výrobcov SR: Etický kódex farmaceutického výrobcu v SR. Zdravotnícke noviny, 1, 1996, č. 23 (mimoriadna príloha k výstave Slovmedika, Slovfarma, Slovregula), s. 28 - 31. (2) Babjaková, J., Černák, M., Glasa, J.: Niektoré praktické aspekty utilizácie lieku z pohľadu pacienta. Medicínsky monitor, 1998, č. 4, s. 8 - 10. (3) Beary, J. F.: I. Pharmaceutical Industry. In: Reich, W. T. (Ed.): Encyclopaedia of Bioethics, Simon & Schuster Macmillan, New York, 1995, s. 1941 - 1945. (4) Carmann, H., Fetkova, N.: International clinical research in Central and Eastern Europe. In: Holomán, J., Glasa, J. (Eds.): Liver and Drugs '94, Progress in Hepato-Pharmacology, 1, 1995, Liver and Drug Fdn., Bratislava, 332 strán, s. 57 - 59. (5) Glasa, J.: Ethical considerations in GCP. In: Holomán, J., Glasa, J. (Eds.): Liver and Drugs '94, Progress in Hepato-Pharmacology, 1, 1995, Liver and Drug Fdn., Bratislava, 332 strán, s. 67 - 73. (6) Glasa, J., Holomán, J., Klepanec, J., Šoltés, L.: Ethics committees and achievement of good clinical practice. Thérapie, 51, 1996, s. 369 - 372. (7) Glasa, J., Holomán, J.: Etika farmakoterapie. Liekový bulletin, 5, 1996, č. 11, s. 4. (8) Glasa, J., Klepanec, J. R.: Health Care under Stress. IMEB - Charis, Bratislava, 1998, 147 strán. (9) Haddad, A. M.: Pharmacy. In: Reich, W. T. (Ed.): Encyclopaedia..., s. 1948 - 1951. (10) Haľko, J.: Lieková politika v Slovenskej republike. In: Niederland, T. R., Džurík, R. (Eds.): Klinické aspekty skúšania nových liečiv. Jeseniova zbierka, Osveta, Martin, 1992, 122 strán, s. 20 - 28. (11) Holomán, J.: Good clinical practice and hepatology. In: Holomán, J., Glasa, J. (Eds.): Liver ..., s. 62 - 63. (12) Ministerstvo zdravotníctva SR: Smernice pre založenie a činnosť etických komisií v rezorte MZ SR. Bratislava, jún 1992. Medicínska etika a bioetika/Medical Ethics and Bioethics (Bratislava), 1, 1994, č. 2, s. 5 - 6, 11. (13) Lowenthal, D. T., Caranasos, G. J.: II. Issues in Prescribing. In: Reich, W. T. (Ed.): Encyclopaedia..., s. 1945 - 1948. (14) Niederland, T. R.: Utilizácia liekov vo svete. In: Niederland, T. R., Džurík, R. (Eds.): Klinické aspekty skúšania nových liečiv. Jeseniova zbierka, Osveta, Martin, 1992, 122 strán, s. 9 - 18. (15) Papp, I.: Zníženie nákladov na lieky - memento pre lekára, pacienta a zdravotnú poisťovňu. Medicínsky monitor, č. 4/1996, s. 32 - 33. (16) Spilker, B.: Ethical consideration issues. In: Spilker, B. (Ed.): Guide to clinical trials. Raven Press, New York, 1991, s. 245 - 257. (17) Slovenská lekárska komora: Deontologický kódex SLK. Slovenský lekár, 1 (15), 1991, č. 1, s. 6 - 11. (18) WHO: Ethical criteria for medicinal drug promotion. WHO, Ženeva, 1988, 16 strán.

Niektoré etické problémy farmakoterapie. /Some Ethical Problems of Pharmacotherapy. Glasa, J., Glasová, H., Holomán, J., *Medical Ethics & Bioethics (Bratislava)*, 5, 1998, No. 2, p. 6-8. Modern pharmacotherapy, that is applied in the conditions of different health care systems, brings in a lot of medical, socio - economical and ethical problems. These problems are further complicated by the ongoing health care reform processes in the conditions of relative or absolute scarcity of allocable resources. The paper pays attention to different subjects involved in the utilization process of a drug, their mutual relationships and actions, from the point of view of ethical prerequisites of realization of the rational pharmacotherapy. The basic ethical principles of rational pharmacotherapy are the same as those of medicine and health care. Specific characteristics of a drug as a special kind of goods require an appropriate degree of application of regulatory measures of the state (drug policy) in the drug utilization processes. Drug legislation is a concrete expression of the societal consensus in the area of ethical attitudes to the problems of medicinal drugs and drug therapy. Newer partner relationship between the patient and the physician, increasing autonomy of the patient, requires a higher standard of ethical qualities of mutual relationships between the different subjects of the utilization process of a drug (manufacturer, distributor, pharmacist, physician, patient...). *Key words:* pharmacotherapy, drug utilization, drug policy, ethical principles, physician-patient relationship.

Do redakcie prišlo: 20. 4. 1998, akceptované: 18. 5. 1998.

Adresa autora: MUDr. J. Glasa, CSc., Subkatedra klinickej farmakológie IVZ, Limbová 12, 83303 Bratislava, Slovenská republika.

* **Medzinárodný kurz a konferencia bioetiky "Hospice - súčasnosť a perspektívy" / International Course & Conference on Bioethics "Hospices - Status Quo and Perspectives", Bratislava, September 11 - 12, 1997**

PRÁVA TERMINÁLNE CHORÉHO PACIENTA PODĽA SLOVENSKEHO PRÁVNEHO PORIADKU

Marek Brenčič

Fakulta ošetrovateľstva a sociálnej práce a Fakulta humanistiky Trnavskej univerzity, Trnava, Slovenská republika

1. Práva pacienta

Práva pacienta, osobitne práva terminálne chorého pacienta sú mimoriadne aktuálnou témou vo svete i u nás.

Situácia v Európe a vo svete

V medzinárodnom meradle možno najmä v období po druhej svetovej vojne pozorovať rozvoj **hnutia** na ochranu a presadzovanie **ľudských práv**, ktoré vzniklo ako reakcia na krvavé hrôzy vojny (2). V 80-tych a 90-tych rokoch nášho storočia sa v medzinárodných organizáciách (napríklad u OSN a jej odborných organizáciách, v Rade Európy, ai.) venuje zvýšená pozornosť právam ženy (3), právam dieťaťa (4) i právam pacienta. Z hľadiska práv pacienta sa osobitne vyzdvihujú práva "tých najzraniteľnejších, ktorými sú deti, psychiatrickí pacienti, starí alebo ťažko chorí ľudia" (5) - teda práva duševne chorých pacientov (6), práva ľudí na začiatku (deti pred narodením (7)) a na konci života (práva zomierajúcich alebo terminálne chorých pacientov). Ide tu o rešpektovanie práv osôb, ktoré sú v dôsledku svojho zdravotného stavu alebo svojho duševného vývoja najviac závislé od iných a ohrozené rôznymi formami zneužitia a manipulácie.

Práva pacienta patria do kategórie ľudských práv. Vzhľadom na súvislosť s poskytovaním zdravotnej starostlivosti (vzťahy medzi poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti (zdravotníckimi pracovníkmi, zdravotníckymi zariadeniami), pacientami, spoločnosťou a štátom - štátnymi orgánmi) niektoré z práv pacienta patria do druhej generácie ľudských práv - medzi sociálne, hospodárske a kultúrne práva (napr. právo na ochranu zdravia). Väčšina práv pacienta však má povahu základných ľudských práv a slobôd (napr. právo na život, nedotknuteľnosť osoby, právo na súkromie, osobná sloboda, právo na zachovanie ľudskej dôstojnosti, právo vlastniť majetok, sloboda pohybu, sloboda pobytu, sloboda myslenia, svedomia, náboženského vyznania, viery), občianskych práv (napr. právo na súdnu a inú právnu ochranu), politických práv (napr. sloboda prejavu, právo na informácie, právo pokojne sa zhromažďovať, slobodne sa združovať), preto z historického hľadiska patria do prvej generácie ľudských práv.

Medzi najvýznamnejšie **medzinárodné dokumenty o právach pacientov** patria:

* *Deklarácia o právach pacienta z Lisabonu (1981)* v znení neskorších noviel, schválená Svetovou asociáciou lekárov (8),

* *Deklarácia o právach pacientov v Európe* vypracovaná Regionálnou úradovňou Svetovej zdravotníckej organizácie pre Európu (WHO-EURO) z roku 1994 (9),

* *Charta práv hospitalizovaného dieťaťa*, vypracovaná a schválená na 1. Európskej konferencii o hospitalizovaných deťoch v r.1988 (10),

* *Odporúčanie č. 779 o právach chorých a zomierajúcich (1976) a Rezolúcia č. 613 o právach chorých a zomierajúcich (1976)*, prijaté na pôde Parlamentného zhromaždenia Rady Európy,

* Dokumenty Európskeho parlamentu: "Otázky spojené s eutanáziou sa dostali na prerokovanie do Európskeho parlamentu, rezolúciu týkajúcu sa starostlivosti o chorých v terminálnom štádiu prerokoval v roku 1989 príslušný výbor" (11) ... "i v hrubom návrhu resolúcie, týkajúcej sa péče o terminálne nemocné, formulované Evropským parlamentom v r.1991..." (12).

Medzinárodné dohody o ľudských právach a základných slobodách sú svojou podstatou zamerané predovšetkým na posilnenie právneho postavenia jednotlivca. Dotkli sa aj vzťahu medzi lekárom a pacientom. Na sklonku 80-tych rokov sa práva pacienta začali formulovať tak, aby mu priznali konkrétne oprávnenia platné pre bežné i mimoriadne situácie, ktoré môžu nastať pri ochrane zdravia a jeho účasti na poskytovanej zdravotnej starostlivosti. Prameňom práva ustanovujúceho právne postavenie pacienta sa popri rôznych zákonoch o poskytovaní zdravotnej starostlivosti stali aj špeciálne zákony o postavení a právach pacienta. Prvý takýto zákon prijali 17. augusta 1992 vo Fínsku.

Právne postavenie pacienta v základnej podobe zahŕňa:

1. *právo byť pacientom*,
2. *právo pacienta so znalosťou veci rozhodnúť, či sa podrobí diagnostickej alebo liečebnej procedúre*, ktorú mu navrhuje lekár alebo iný zdravotnícky pracovník,
3. *procesno-právne záruky*, že oprávnenia, ktoré mu zákon priznáva pri uplatňovaní práva na ochranu zdravia, môže pacient naozaj uplatniť (13).

Situácia v Slovenskej republike

V roku 1995 Asociácia nemocníc Slovenska vypracovala *Návrh charty práv pacientov*. V tom istom roku bol zverejnený aj *Návrh práv hospitalizovaného pacienta* (14).

"V našich podmienkach až dosiaľ pojem "práva pacienta" zostáva úplne novým, neznámym, tak z hľadiska svojho významu, ako i obsahu, ale hlavne jeho dopadu na úroveň a kvalitu vzťahov medzi zdravotníkmi a pacientami" (15).

Ústavný sudca JUDr. J. Drgonec tvrdí: "Právo byť pacientom nie je v našom právnom poriadku výslovne priznané. Napriek tomu právo byť pacientom, získať postavenie pacienta po prejavení vôle liečiť sa, je najzákladnejším komponentom ústavného práva na ochranu zdravia (pozn. autora: podľa § 40 Ústavy SR). Možno ho totiž odvodit pomocou výkladu práva" (16).

Ziadny všeobecne záväzný právny predpis Slovenskej republiky nedefinuje **pojmem pacient**. Zákon NR SR č. 277/1994 Z.z. o zdravotnej starostlivosti v znení neskorších predpisov (ďalej len "Zákon č. 277/1994 Z.z.") v § 6 ods. 1 namiesto definície pojmu pacient používa výraz "osoba, ktorej sa poskytuje zdravotná starostlivosť". Táto skutočnosť je o to závažnejšia, že viaceré právne predpisy SR pojem pacient obsahujú (17). Chýbajúca všeobecne záväzná právna definícia tohoto základného pojmu pre poskytovanie zdravotnej starostlivosti, je pomerne veľký nedostatok našej právnej úpravy, ktorý by mal zákonodarcu čím skôr odstrániť. Najvhodnejším spôsobom by azda bola novela Zákona č. 277/1994 Z.z.. Zákonodarcu môže pritom vychádzať z definície *Deklarácie o právach pacientov v Európe*, podľa ktorej je "pacient používateľ zdravotníckych služieb, zdravý alebo chorý" (18). Zákonná definícia pojmu pacient by potom mohla byť napríklad takáto: "Pacient je každý (každá osoba), komu (ktorej) sa poskytuje zdravotná starostlivosť, zdravý(á) alebo chorý(á)".

Slovenský právny poriadok nepozná ani termín **práva (povinnosti) pacienta**. Namiesto tohoto pojmu používa

výraz "práva a povinnosti osôb, ktorým sa poskytuje zdravotná starostlivosť" (19). Napriek tomu sú však niektoré z práv pacienta upravené najmä v § 4 a 6 ods.1 a 2 zákona č. 277/1994 Z.z. V súčasnosti sa uvažuje o rozšírení počtu týchto práv, a to buď prostredníctvom novely zákona č.277/1994 Z.z. (čo je pravdepodobnejšie - Ministerstvo zdravotníctva SR na jeseň roku 1997 takúto novelu pripravilo), alebo prijatím samostatného zákona o postavení a právach pacientov (20).

Z hľadiska rovnováhy práv a povinností vo vzťahu pacient - poskytovateľ zdravotníckej starostlivosti je významný aj § 6 ods. 3 Zákona č. 277/1994 Z.z., ktorý upravuje povinnosti pacienta (povinnosti osoby, ktorej sa poskytuje zdravotná starostlivosť).

Ďalším závažným nedostatkom našej právnej úpravy týkajúcej sa poskytovania zdravotnej starostlivosti je (ne)definovanie **pojmu poskytovateľ/ia zdravotnej starostlivosti**. Podľa § 4 (druhá veta) Zákona č. 277/1994 Z.z. "zdravotnú starostlivosť poskytujú zdravotnícke zariadenia štátu, obce, fyzických osôb a právnických osôb v súlade so súčasnými dostupnými poznatkami lekárskej vedy a inými biomedicínskymi vedami". (Z toho akoby vyplývalo, že poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti sú len zdravotnícke zariadenia). § 24 Zákona č. 277/1994 Z.z. určuje, aké sú to zdravotnícke zariadenia. § 54 ods. 2 Zákona č. 277/1994 Z.z. určuje, ktoré osoby sú zdravotníckymi pracovníkmi: "Zdravotníckymi pracovníkmi sú osoby, ktoré vykonávajú úkony priamo spojené so zdravotnou starostlivosťou..." (Mali by byť preto tiež poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti.) Nejasnosti okolo výkladu pojmu poskytovateľ zdravotnej starostlivosti by nohla vyriešiť novela zákona č.277/1994 Z.z. Inšpiráciou pre zákonodarcu by mohla byť opäť definícia *Deklarácie o právach pacientov v Európe*: "Poskytovatelia zdravotníckej starostlivosti: lekári, sestry, dentisti alebo iní zdravotnícki pracovníci" (18). Zákonná definícia pojmu poskytovateľa zdravotnej starostlivosti by potom mohla byť napríklad: "Poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti sú zdravotnícke zariadenia, ako aj lekári, sestry, dentisti alebo iní zdravotnícki pracovníci." Z hľadiska rovnováhy práv a povinností vo vzťahu pacient - poskytovateľ zdravotnej starostlivosti je potrebné vymedziť aj práva a povinnosti zdravotníckeho pracovníka. Napríklad § 30 Zákona č. 277/1994 Z.z. síce určuje *povinnosti neštátneho zdravotníckeho zariadenia*, § 55 ods. 2, 3 Zákona č. 277/1994 Z.z. upravuje *povinnosti zdravotníckeho pracovníka* a § 5 ods. 1 *Vyhlašky MZ SR č. 109/1995 Z.z.* upravuje *povinnosti pracovníkov pri ošetrovaní pacientov*, chýba však komplexná právna úprava "práv a povinností poskytovateľov zdravotnej starostlivosti" (najmä vo vzťahu k pacientom), ktorá by mala byť súčasťou Zákona č. 277/1994 Z.z..

Kto je "chorý" a kto je "pacient" v SR?

Jeden z možných výkladov týchto dvoch kľúčových pojmov, ktorý tu môžeme akceptovať, je od JUDr. J. Drgonca (Tento výklad však nie je všeobecne právne záväzný - nejde o legálnu definíciu, teda definíciu podľa zákona, akou je napríklad definícia pojmu "zdravie" podľa § 2 ods. 1 alebo definícia "ochrana zdravia" podľa § 2 ods. 2 alebo definícia "spôsob života" podľa § 2 ods. 6 Zákona č. 272/1994 Z.z. o ochrane zdravia ľudí alebo definícia "zdravotná starostlivosť" podľa § 2 ods.1, 2 Zákona č.277/1994 Z.z. - všeobecne záväzný výklad pojmu pacient a chorý, prípadne nevyliciteľne chorý (pacient) by musel byť upravený vo všeobecne záväznom právnom predpise. Najvhodnejšou sa tu opäť javí úprava formou novely Zákona č. 277/1994 Z.z.): "Poruchy v činnosti organizmu, teda narušený zdravotný stav vedie k vzniku rozdielneho postavenia chorého a pacienta. **Chorý je každý človek, ktorý má závažnejšie alebo menej vážne poškodené zdravie**. Nie každý chorý sa stáva pacientom. Niek-

torí chorí sa vylicia spontánne, plynutím času, iní pomocou osôb, ktorým sa nepriznáva postavenie zdravotníckych pracovníkov. Rôzni liečitelia sú azda najtypickejším príkladom takých osôb v našej realite. **Pacientmi sú teda iba tí chorí, ktorí sa uchádzajú o starostlivosť o zdravie u zdravotníckeho pracovníka.** Právny základ pre tento vzťah vytvára § 4 Zákona č. 98/1995 Z.z. o Liečebnom poriadku" (21).

A kto je **terminálne chorým pacientom** podľa právneho poriadku SR? Keďže slovenský právny poriadok na túto dôležitú otázku neodpovedá, pomôžeme si definíciou podľa *Deklarácie o právach pacientov v Európe*: "Terminálna starostlivosť: starostlivosť poskytovaná pacientovi, keď už nie je možné zlepšiť fatálnu (veľmi zlú) prognózu jeho ochorenia/stavu dostupnými liečebnými metódami, ako aj starostlivosť pri priblížení sa smrti" (18). Keďže *Deklarácia* nie je súčasťou nášho právneho poriadku, sú len dve možnosti, ako uvedené definície do neho začleniť: 1) platnú a účinnú *Deklaráciu* včleniť v zmysle článku 11 Ústavy SR do nášho právneho poriadku, alebo 2) niektoré z jej definícií prevziať do nášho právneho systému, napríklad formou novely Zákona č. 277/1994 Z.z.

V podmienkach právneho systému Slovenskej republiky bude teda v blízkej budúcnosti potrebné - i v rámci jeho harmonizácie s právom Európskej únie, venovať pozornosť problematike práv pacientov, najmä pacientov pochádzajúcich zo zvlášť vulnerabilných (zraniteľných) skupín obyvateľstva. Pozitívnym príkladom v tomto smere môže byť návrh nového slovenského trestného zákona z roku 1997, ktorý upravuje i niektoré "nové" trestné činy súvisiace s poskytovaním zdravotnej starostlivosti (22).

2. Práva terminálne chorého pacienta podľa slovenského právneho poriadku

Práva terminálne chorých pacientov sú právami osobitnej kategórie pacientov, právami zomierajúcich pacientov.

Najskôr niekoľko terminologických poznámok: medzi odborníkmi i v širokej verejnosti sa v súvislosti s touto problematikou používa niekoľko pojmov - napríklad *ťažko chorý, terminálne chorý alebo umierajúci (zomierajúci), chronicky chorý, dlhodobo chorý, smrteľne chorý, nevyliciteľne chorý*. Slovenský právny poriadok, ako už vieme, nedefinuje priamo, kto je osobou terminálne chorou. Dokonca takýto pojem ani nespomína. Používa v týchto prípadoch termíny: "*dlhodobo chorý, chronicky chorý, ochorenie podľa súčasných poznatkov lekárskej vedy nevyliciteľné*" (23).

Terminálne chorý alebo umierajúci má počas svojho života (24) i po smrti (25) rovnaké práva a povinnosti ako ostatní ľudia - občania Slovenskej republiky, ktoré im priznáva slovenský právny poriadok, t.j. Ústava (26) i ostatné všeobecne záväzné právne predpisy (27). Umierajúci ľudia však patria medzi zvlášť zraniteľné skupiny obyvateľstva (k takýmto skupinám patria napríklad deti, mladiství, telesne, zmyslovo alebo mentálne postihnutí, ženy, príslušníci menšín, atď., ktorí sú špeciálnymi subjektami práv a slobôd podľa slovenskej Ústavy). Umierajúci pacient je viac ako zdravý človek alebo iní pacienti závislý od zdravotníckych pracovníkov a od ich starostlivosti, ako aj od svojej rodiny. Preto sa domnievame, že by mu náš právny poriadok mal priznať viac práv, ako to zabezpečuje súčasný právny stav. Už teraz mu však priznáva niektoré osobitné práva. Napríklad za určitých podmienok je lekár povinný nevyliciteľne chorému poskytnúť *úplné poučenie* "o povahe ochorenia a o potrebných zdravotných výkonoch" (28).

Slovenský právny poriadok obsahuje základnú právnu úpravu aplikovateľnú na problematiku práv terminálne chorých, a to najmä v rámci platnej úpravy "práv a povinností osôb, ktorým sa poskytuje zdravotná starostlivosť" podľa Zákona č. 277/1994 Z.z.:

1. **Právo na poskytovanie zdravotnej starostlivosti** (§ 4): "Každý má právo na poskytnutie zdravotnej starostlivosti vrátane liečiv, zdravotníckych pomôcok a zdravotníckych potrieb".

2. **Práva a povinnosti osôb, ktorým sa poskytuje zdravotná starostlivosť.** Podľa § 6 ods. 1 citovaného zákona "**osoba, ktorej sa poskytuje zdravotná starostlivosť, má**":

- "právo na starostlivosť podľa druhu a stupňa zdravotného postihnutia",

- "právo na výber lekára alebo zdravotníckeho zariadenia..." (30),

- "v prípade ohrozenia života alebo bezprostredne hroziacej závažnej poruchy zdravia právo na poskytnutie zdravotnej starostlivosti v najbližšom zdravotníckom zariadení, ktoré je schopné poskytnúť potrebnú zdravotnú starostlivosť" (31).

Podľa ods. 2 toho istého paragrafu má **pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti osoba voči zdravotníckym pracovníkom a iným odborným pracovníkom v zdravotníctve právo na**

- "rešpektovanie svojej telesnej a psychickej integrity" (32),

- "náležité poučenie (29) najmä o povahe ochorenia, potrebných zdravotných výkonov, o možnosti rizika a zdravotnej prognóze",

- "odmietnutie podrobiť sa zdravotnej starostlivosti (33) s výnimkou prípadov, keď podľa tohto zákona možno poskytnúť zdravotnú starostlivosť bez súhlasu pacienta alebo jeho zákonného zástupcu",

- "rozhodnutie o svojej účasti na výučbe a overovaní nových medicínskych poznatkov a metód" (34),

- "zachovanie mlčanlivosti o všetkých údajoch týkajúcich sa jej zdravotného stavu, o skutočnostiach súvisiacich s jej zdravotným stavom, ak v prípadoch ustanovených zákonom nie je zdravotnícky pracovník alebo iný odborný pracovník zbavený tejto mlčanlivosti" (35),

- "zmiernenie utrpenia (36) v súlade so súčasným stavom lekárskej a biomedicínskej vedy, na humánnu starostlivosť a na etický a dôstojný prístup zdravotníckych pracovníkov, ako aj iných odborných pracovníkov v zdravotníctve".

Systém financovania slovenského zdravotníctva je založený na pluralite verejnoprávných zdravotných poisťovní a na povinnom zdravotnom poistení. Preto aj terminálne chorý pacient má "**práva poistenca**" podľa § 26 Zákona č. 273/1994 Z.z. o zdravotnom poistení, financovaní zdravotného poistenia, o zriadení Všeobecnej zdravotnej poisťovne a o zriaďovaní rezortných, podnikových a občianskych zdravotných poisťovní (v znení neskorších predpisov, ďalej len "Zákon č.273/1994 Z.z.").

Podľa § 26, ods.1 **poistenec má právo na:**

"výber poisťovne vykonávajúcej jeho zdravotné poistenie" (37),

- "výber lekára alebo iného odborného pracovníka v zdravotníctve a zdravotníckeho zariadenia, ktorí sú v zmluvnom vzťahu s príslušnou poisťovňou, s výnimkou závodnej zdravotnej starostlivosti" (37).

Podľa ods. 3 len "*vojaci základnej (náhradnej) vojenskej služby, osoby vykonávajúce civilnú službu a osoby vo väzbe alebo výkone trestu odňatia slobody majú výber lekára, zdravotníckeho zariadenia a dopravnej služby obmedzený podľa osobitných predpisov.*"

3. Diskusia

V tejto časti by sme sa chceli stručne zamyslieť nad tým, čo by mohlo prispieť k zlepšeniu situácie na Slovensku v oblasti poznania a rešpektovania práv pacientov, najmä práv terminálne chorých.

3.1 Informovanosť a aktivity pacientov ("verejnosti").

Každý pacient by mal dobre poznať svoje práva. V prípade ich porušenia by sa nemal báť svojho práva dožadovať (napríklad formou sťažnosti, podnetu, petície, návr-

hu, oznámenia alebo žaloby (38)). Takúto možnosť a povinnosť má aj zákonný zástupca pacienta, ak tento ešte nenadobudol, alebo stratil spôsobilosť na právne úkony (mladiství, pacienti v bezvedomí, a podobne). V prípade nevyhnutnosti by sa mal postihnutý pacient alebo jeho zákonný zástupca obrátiť na súd (aj keď v našich podmienkach je pre mnohých súd ešte stále neprijemné "miesto strachu").

Zákonodarca by mal zaviazat' (toto by mohlo byť obsahom novely Zákona č. 277/1994 Z.z.) zdravotníckej zariadenia, aby povinne dávali k dispozícii časť Zákona č. 277/1994 Z.z. hovoriacu o právach pacientov (napr. aby ju viditeľne vystavili vo svojich priestoroch), prípadne iný záväzný dokument venovaný v budúcnosti tejto problematike. Na Slovensku bohužiaľ nateraz vládne skôr "právne bezvedomie", preto je nevyhnutná právna osveta aj medzi zdravotníckymi pracovníkmi, aj medzi pacientami.

Pacienti by mali vytvorit' (napríklad v zmysle Zákona č. 83/1990 Zb. o občianskych združeniach) svoju "stavovskú" organizáciu, ktorá by bránila ich práva vo vzťahu k poskytovateľom zdravotnej starostlivosti, zdravotným poisťovním, ministerstvu zdravotníctva, vláde a parlamentu. Modely takýchto organizácií sa osvedčili v západnej Európe, v USA a inde. Organizácia na ochranu práv pacientov funguje aj v Českej republike (tu napríklad každý rok udeľuje ceny pre príklad najhoršie a najlepšie poskytnutej zdravotnej starostlivosti). Takáto "reklama", najmä ak sa zverejní v masovokomunikačných médiách, má pre poskytovateľa zdravotnej starostlivosti v trhovom mechanizme nemalý význam, najmä z hľadiska dôvery a záujmu pacientov.

3. 2 Zodpovednosť zdravotníckych pracovníkov. Terminálne chorý pacient je ten, ktorý je najviac zraniteľný, odkázaný na pomoc a humánny súcit svojho najbližšieho okolia. Zodpovednosť zdravotníckych pracovníkov vyplýva z etiky zdravotníckeho povolania: lekár alebo sestra musia byť aj "advokátmi" pacienta - v jeho situácii závislosti, handicapu a bezmocnosti musia vždy obraňovať najlepši záujem pacienta (či už z rýdzo medicínskeho, alebo ekonomického či sociálneho pohľadu).

3. 3 Právne vedomie. Je síce pravda, že *neznalosť práva neospravedlňuje a o všetkom čo bolo v Zbierke zákonov SR uverejnené, platí nevyvratiteľná domnienka, že dňom uverejnenia sa stalo známym každému, koho sa týka* (porov. § 2 Zákona NR SR č.1/1993 Z.z. o Zbierke zákonov). Každý záujemca o Zbierku zákonov si ju môže kúpiť (§ 11 ods. 1 Zákona č. 1/1993 Z.z.). Navyše "obce sú povinné zabezpečiť, aby Zbierka zákonov bola na pracovisku ich samosprávy prístupná na nazretie každému, kto o to prejaví záujem. Na tento účel sa obciam zasiela jeden výtlačok každej vydanéj čiastky Zbierky zákonov bezplatne bez príloh" (§ 11 ods.2 zákona č. 1/1993 Z.z.). Ktorý pacient zháňa Zbierku zákonov so Zákomom o zdravotnej starostlivosti, aby v ňom našiel paragrafy o svojich právach?

Zákonodarca by mal v budúcnosti posilniť právne postavenie a práva pacientov, najmä detí (v súlade s Preambulou Dohovoru o právach detí (Oznámenie č. 104/1991 Zb.) - "pred narodením aj po ňom"), starých ľudí a smrteľne, nevyliciteľne, terminálne chorých, zomierajúcich pacientov (napríklad, ako sme už povedali, formou novely Zákona č. 277/1994 Z.z.).

3.4 Úloha médií. Množstvo faktov dosvedčuje, že *médiá* (38) sú "siedmou veľmocou" aj v zdravotníctve. Napríklad séria správ o transplantácii kože z mŕtveho osoby na východnom Slovensku, uverejnená pred nedávnom v tlači a v televíznom spravodajstve, živo rozprúdila debatu o podmienkach transplantácie orgánov a tkanív z tela mŕtveho. Tento prípad tiež veľmi plasticky dokumentoval súčasnú neznalosť zdravotníckej legislatívy medzi "bežnými ľuďmi". Podľa právnych expertov i odborníkov na transplantácie viac ako 99.9% občanov SR nepozná aktuálnu právnu úpravu problematiky transplantácií.

Veľmi dôležitú úlohu v informovaní pacientov o ich právach môžu zohrať aj televízne a rozhlasové relácie, sieť Internet a teletexty televíznych staníc.

3. 5 Kódexy, deklarácie. Medzi odporúčané stratégie na podporu práv a zodpovednosti pacientov podľa *Deklarácie o právach pacientov v Európe* patria aj "lekárske a iné profesijné kódexy, charty pacientov" (39), ako aj "národné kolokviá a konferencie umožňujúce spoločné stretnutie zainteresovaných stránok, zamerané na vytváranie a podporu vzájomného porozumenia" (40).

3. 6 Hospice. Jedným z dôležitých krokov by malo byť aj *fungovanie hospicov na Slovensku*. V perspektíve starnutia populácie vyspelého sveta, ktoré je skutočnosťou aj na Slovensku, ich bude treba stále viac.

Záverom by sme chceli zdôrazniť, že otázky definovania, ochrany a zabezpečenia práv terminálne chorých pacientov predstavujú citlivú a významnú oblasť zdravotníckej právnej problematiky. Týmto stručným prehľadom sme chceli prispieť k lepšej základnej informovanosti a podnietiť záujem o konštruktívny dialóg v kruhoch zdravotníckych pracovníkov, pacientov i právnikov.

Poznámky a literatúra

1. Medzi stratégie na podporu práv a zodpovednosti pacientov podľa Deklarácie o právach pacientov v Európe (1994) schválenej WHO-EURO patrí aj "podpora výskumu zameraného na hodnotenie a dokumentáciu efektívnosti legislatívnych a iných opatrení a rozličných iniciatív, ktoré sa uskutočňujú v rozdielnych kontextoch rôznych krajín" (pozri poznámka č. 5, s. 15).

2. Napríklad na pôde OSN boli prijaté o.i. tieto dokumenty: Štatút medzinárodného vojenského tribunálu v Norimbergu (1945), Charta OSN a Štatút medzinárodného súdneho dvora z roku 1945 (Vyhľadka č. 30/1947 Zb.), Všeobecná deklarácia ľudských práv (1948), Medzinárodný pakt o občianskych a politických právach a Medzinárodný pakt o hospodárskych, sociálnych a kultúrnych právach (obidva z roku 1966, Vyhľadka č. 120/1976 Zb.). Na pôde Rady Európy boli prijaté napríklad: Dohovor o základných ľudských právach a slobodách (1950), Protokol č.6 k Dohovoru o ochrane ľudských práv a základných slobôd a o zrušení trestu smrti (1983) (Vyhľadka č. 209/1992 Zb.), Európska sociálna charta (1961).

3. Napríklad Dohovor OSN o odstránení všetkých foriem diskriminácie žien (z roku 1979, Vyhľadka č. 62/1987 Zb.) nadväzuje na Dohovor o politických právach žien (1953). Aj významná Svetová konferencia OSN o ženách, ktorá sa konala v roku 1995 v Pekingu, prijala dôležitý Záverečný dokument.

4. Najmä Dohovor OSN o ochrane práv detí z roku 1989, platný od r.1990 (Vyhľadka č.104/1991 Zb.). Dohovor sa prihlásil k Ženevskej deklarácii práv dieťaťa (z roku 1924) a k Deklarácii práv dieťaťa prijatej OSN v roku 1959.

5. Deklarácia o právach pacientov v Európe. Medicínska etika a bioetika (Časopis Ústavu medicínskej etiky a bioetiky), 1994, roč. 1, č. 5 - 6, s. 19.

6. Valné zhromaždenie OSN rezolúciou č.2865 (XXVI) prijala Deklaráciu práv duševne zostalých (mentálne retardovaných) osôb (1971). Svetová psychiatrická asociácia v roku 1977 prijala Havajskú deklaráciu, ktorou sa vydal Kódex etiky v psychiatrii. V roku 1989 nadobudla platnosť Európska konvencia o prevencii mučenia a nehumánnej alebo degradujúcej liečby. Parlamentné zhromaždenie Rady Európy prijala Odporúčanie č.818 o postavení duševne chorých (1977).

7. Parlamentné zhromaždenie Rady Európy prijalo aj Odporúčanie č. 1046 o použití ľudských embryí a plodov na diagnostické, liečebné, vedecké, priemerné a obchodné účely (1986), Odporúčanie č. 1100 o použití ľudských embryí a plodov vo vedeckom výskume, Odporúčanie č. 1160 o príprave Dohovoru o bioetike (1991). *** Napríklad Americký dohovor o ľudských právach (1969, San José, Costa Rica) Organizácie amerických štátov v čl. 4 ustanovuje: "Každá osoba má právo na úctu k svojmu životu. Toto právo sa chráni zákonom a vo všeobecnosti od momentu počatia. Nikoho nemožno ľubovoľne zbaviť života." *** "V nadväznosti na úpravu vytvorenú listinou základných práv a slobôd (pozn. autora Ústavný zákon FZ ČSFR č. 23/1991 Zb. z 9.1.1991, ktorým sa uvoľňuje LISTINA ZÁKLADNÝCH PRÁV A SLOBÔD ako ústavný zákon FZ ČSFR. Listina v čl. 6 ods. 1 ustanovuje: "Každý má právo na život. Ľudský život je hodný ochrany už pred narodením") vznikli na jar 1992 dva návrhy zákonov SNR na ochranu života pred interrupciou. (Pozn. autora: Opakujeme tu aj v odbornej verejnosti rozšírenú chybu, keď nesprávne nazývame umelé ukončenie tehotenstva, násilný alebo umelý potrat "interrupciou" (lat., prerušenie). Po "skončení prerušenia" by totiž malo tehotenstvo pokračovať, čo sa pri potrate nedeje. Teda v tomto prípade nejde o prirodzené ukončenie tehotenstva (pôrod) alebo o prirodzený, spontánny potrat, ale o umelé ukončenie tehotenstva, ktoré nepokračuje a má za následok smrť dieťaťa pred jeho/jej narodením.) * Prvý návrh predložila do SNR skupina 6 poslancov ("Návrh skupiny poslancov SNR na vydanie zákona SNR o ochrane ľudského života pred narodením"/alternatíva: "Zákon o podmienkach vykonania umelého skončenia tarchavosti"), druhý návrh vypracovala Vláda Slovenskej republiky ("Návrh zákona SNR o ochrane ľudského života pri poskytovaní zdravotníckej starostlivosti". Ministerstvo zdravotníctva Slovenskej republiky, č.606/92-A). (Drgonec,J.: Ústavné práva a zdravotníctvo. Bratislava, Archa 1996, s. 198-199.) * Podľa návrhu poslancov bolo umelé ukončenie tehotenstva beztretné v troch prípadoch. Podľa vládneho návrhu: "(1) Umelé ukončenie tehotnosti na žiadosť ženy je krajný zákrok prípustný z dôvodov uvedených v odseku 2. (2) Na písomnú žiadosť ženy, ak tomu nebráni jej zdravotný stav, možno ukončiť tehotnosť: Vládny návrh uvádza štyri dôvo-

dy na umelé ukončenie tehotenstva. *** Podľa § 38 návrhu nového slovenského Občianskeho zákonníka z roku 1997: "(1) Ľudský život, zdravie a jeho nedotknuteľnosť chráni tento zákon a osobitné zákony. (2) Rovnakú ochranu ako ľudský život požíva aj ľudský plod."

8. Z jej Preambuly: "Kedykoľvek legislatíva, činnosť vlády, alebo iný správny orgán alebo inštitúcia upiera pacientom tieto práva, lekári musia presadzovať vhodné opatrenia, aby sa uvedené práva pacientom potvrdili alebo prinavrátili." (Novelizovaná Lisabonská deklarácia Svetovej asociácie lekárov o právach pacientov. Medicínska etika a bioetika (Bratislava), 1996, roč. 3, č. 1, s. 10.)

9. "Pri narábaní s právami pacientov je potrebné rozlišovať medzi sociálnymi a individuálnymi právami. Sociálne práva sa v zdravotníckej starostlivosti vzťahujú na záväzky spoločnosti, ktoré preberá alebo presadzuje vláda a iné verejné alebo súkromné inštitúcie, zabezpečiť obyvateľstvu poskytovanie primeranej zdravotníckej starostlivosti. (...) Sociálne práva sa užívajú kolektívne a majú vzťah k úrovni vývoja danej spoločnosti, sú do istej miery aj predmetom politického rozhodnutia o prioritách vývoja spoločnosti. Individuálne práva v starostlivosti o pacienta sa naproti tomu vyjadrujú v absolútnych pojmoch. (...) Hoci tento text sa zaoberá aj sociálnymi právami, hlavný dôraz sa kladie na individuálne práva. Konceptným základom pre takýto prístup k právam pacientov sú najmä viaceré medzivládne deklarácie, ktoré sa vzťahujú na ľudské práva a slobody. Úmyslom nie je vytvárať nové práva, ale aplikovať ich v jedinom súvislosti, súhrnnom vyjadrení v oblasti pacientov a zdravotníckej starostlivosti." (pozri poznámka č. 5, s. 16)

10. Šoltés, L.: Práva hospitalizovaného dieťaťa. Medicínska etika a bioetika (Bratislava), 1995, roč. 2, č. 3, s. 11.

11. Pozri Vozár, J.: Eutanázia, právne aspekty. Pezinok, Agentúra Fischer, 1995, s. 19.

12. Munzarová, M.: Dústojnosť človeka v utrpení a umírání: Vyhodnocení průzkumu mezi studenty lékařské fakulty. Medicínska etika a bioetika (Bratislava), 1994, roč. 1, č. 2.

13. Pozri Drgonec, J.: Ústavné práva a zdravotníctvo. Bratislava, Archa, 1996, s. 27.

14. Bezáčková, S., Šoltés, L.: Práva pacientov v našich podmienkach. Medicínska etika a bioetika (Bratislava), 1995, roč. 2, č. 3, s. 10.

15. Tamtiež, s. 9.

16. Poznámka č. 13, s. 28.

17. Napríklad Zákon č. 273/1994 Z.z. v znení neskorších predpisov, Zákon č. 277/1994 Z.z. v znení neskorších predpisov, Zákon č. 270/1995 Z.z. o štátnom jazyku, Zákon č. 67/1997 Z.z. o ochrane nefajčiarov, Vyhláška MZ SR č. 40/1997 Z.z., ktorou sa ustanovujú minimálne štandardy pre minimálne personálne a materiálno-technické vybavenie niektorých druhov zdravotníckych zariadení, Vyhláška MZ SR č. 109/1995 Z.z. o požiadavkách na prevádzku zdravotníckych zariadení z hľadiska ochrany zdravia.

18. Pozri poznámku č. 5.

19. Nadpis § 6 zákona č. 277/1994 Z.z.

20. "Zákony alebo iné predpisy, upresňujúce práva, nároky a zodpovednosť pacientov, zdravotníckych pracovníkov a inštitúcií zdravotníckej starostlivosti" sú ďalšou zo stratégií na podporu práv a zodpovednosti pacientov podľa Deklarácie o právach pacientov v Európe (1994) (poznámka č. 5, s. 15).

21. poznámka č. 13, s. 26.

22. Napríklad § 156 Neoprávnený experiment na človeku, alebo § 157 Neodborné liečiteľstvo (Z osobitnej časti dôvodovej správy k § 157: "Účelom tohto zákona nie je kogentne zakázať, ale ani povoliť tzv. ľudové liečiteľstvo"), alebo § 165 Ohrozenie zdravia nepovolenými liečivami, zdravotníckymi pomocami a potrebami a zdravotníckou technikou - chránia pacientov.

23. Zdravotníckymi zariadeniami sú o.i. liečebne pre dlhodobu chorých a geriatrické centrá (porov. § 24 ods. 1 zákona NR SR č. 277/1994 Z.z.). Tieto zdravotnícke zariadenia (napríklad aj hospice) sa na základe povolenia MZ SR môžu stať nešťastnými zdravotníckymi zariadeniami (porov. § 31 ods. 2 z. č. 277/1994 Z.z.). *** Zdravotnú starostlivosť poskytovanou na základe zdravotného poistenia sa o.i. rozumie zdravotná starostlivosť ambulatná a ústavná vrátane rehabilitácie a starostlivosti o chronicky chorých (porov. § 4 ods. 1 písm. a) zákona NR SR č. 273/1994 Z.z.).

24. Spôsobilosť fyzickej osoby mať práva a povinnosti (právna subjektivita) vzniká narodením. Túto spôsobilosť má aj počaté dieťa (nasciturus), ak sa narodí živé. Smrťou táto spôsobilosť zanikne (porov. § 7 Občianskeho zákonníka). Právna subjektivita znamená, že právnym subjektom je každá osoba, ktorú právo uznáva za osobu v právnom zmysle slova. *** Podľa § 11 Občianskeho zákonníka (Ochrana osobnosti): "Fyzická osoba má právo na ochranu svojej osobnosti, najmä života a zdravia, občianskej cti a ľudskej dôstojnosti, ako aj súkromia, svojho mena a prejavov osobnej povahy."

25. § 52 zákona č. 277/1994 Z.z. (Určovanie momentu smrti) ustanovuje kedy "sa osoba považuje za mŕtvu". *** Podľa ods. 1: "Osoba sa považuje za mŕtvu, ak lekár zistí, že došlo k trvalému zastaveniu dýchania a srdcovej činnosti." * Podľa ods. 2: "Osoba sa považuje za mŕtvu aj vtedy, ak dôjde k nezvratnému vyhasnutiu všetkých funkcií celého mozgu." *** "Po smrti fyzickej osoby patrí právo na ochranu jej osobnosti manželovi a deťom, a ak ich niet, jej rodičom" (§ 15 Občianskeho zákonníka). * "Po tom, ako lekár alebo odborné konzilium určili moment smrti, nemožno na tele mŕtveho robiť žiadne iné zdravotné výkony s výnimkou nariadenej pitvy a takých úkonov, ktoré sú potrebné na účely odobrania orgánov." (§ 52 ods. 5 Zákona č. 277/1994 Z.z.)

26. Podľa Zákona SNR č. 460/1992 Zb. Ústavy Slovenskej republiky sú to najmä (napríklad) články: Čl. 11: "Medzinárodné zmluvy o ľudských právach a základných slobodách, ktoré Slovenská republika ratifikovala a boli vyhlásené spôsobom ustanoveným zákonom, majú prednosť pred jej zákonmi, ak zabezpečujú väčší rozsah základných práv a slobôd." Čl. 12 ods. 1 prvá veta: "Ľudia sú slobodní a rovní v dôstojnosti a právach". Čl. 15 ods. 1: "Každý má právo na život. Ľudský život je hodný ochrany už pred narodením". (Článok je identický s čl. 6 ods. 1 Listiny základných práv a slobôd.) Čl. 16 ods. 1 prvá veta: "Nedotknuteľnosť osoby a jej súkromia je zaručená". Čl. 17 ods. 6: "Zákon ustanoví, v ktorých prípadoch možno prevziať osobu do ústavnej zdravotnej starostlivosti alebo ju v nej držať bez jej súhlasu. Takéto opatrenie sa musí do 24 hodín oznámiť súdu, ktorý o tomto umiestnení rozhodne do piatich dní." Čl. 40: "Každý má právo na ochranu zdravia. Na základe zdravotného poistenia majú občania právo na bezplatnú zdravotnú starostlivosť a na zdravotnícku pomocku za podmienok, ktoré ustanoví zákon". (Čl. 31 Listiny základných práv a slobôd:

"Každý má právo na ochranu zdravia. Občania majú na základe verejného poistenia právo na bezplatnú zdravotnícku starostlivosť a na zdravotnícku pomocku za podmienok, ktoré ustanoví zákon.) Čl. 46 až 50: Právo na súdnu a inú právnu ochranu.

27. Napríklad Ústavný zákon č. 23/1991 Zb., ktorým sa uvádza Listina základných práv a slobôd ako ústavný zákon FZ ČSFR, Občiansky zákonník č. 40/1964 Zb. v znení neskorších predpisov, Občiansky súdny poriadok č. 99/1963 Zb. v znení neskorších predpisov, Zákon č. 93/1963 Zb. o rodine v znení neskorších predpisov, Trestný zákon č. 140/1961 Zb. v znení neskorších predpisov, Zákon o trestnom konaní súdnom (Trestný poriadok) č. 141/1961 Zb. v znení neskorších predpisov, Zákonník práce č. 65/1965 Zb. v znení neskorších predpisov, Zákon č. 372/1990 Zb. o priestupkoch v znení neskorších predpisov, Zákon č. 71/1967 o správnom konaní (Správny poriadok) v znení neskorších predpisov, Vládna vyhláška č. 150/1958 Ú.v. o vybavení ťažnosti, oznámení a podnetov pracujúcich, Zákon č. 83/1990 Zb. o občianskych združeních, Zákon č. 85/1990 Zb. o petičnom práve, Zákony sociálneho práva, Zákon č. 272/1994 Z.z. o ochrane zdravia ľudí v znení neskorších predpisov, Zákon č. 273/1994 Z.z. o zdravotnom poistení v znení neskorších predpisov, Zákon č. 277/1994 Z.z. o zdravotnej starostlivosti v znení neskorších predpisov, Zákon č. 98/1995 Z.z. o Liečebnom poriadku v znení zákona č. 222/1996 Z.z.

28. Poučenie pacienta upravuje § 15 Zákona č. 277/1994 Z.z. Lekár je povinný poskytnúť pacientovi úplné poučenie, ak je pacient postihnutý AIDS. (porov. ods. 2) * Ak si to pacient výslovne želá, lekár je povinný mu poskytnúť úplné poučenie aj vtedy, ak jeho ochorenie je podľa súčasných poznatkov lekárskej vedy nevyliečiteľné. (porov. ods. 3)

29. Lekár nie je povinný poskytnúť poučenie, ak si to pacient neželá. Toto vyhlásenie je potrebné urobiť v písomnej alebo inak preukázateľnej forme. Ak pacient odmietne úplné poučenie, lekár je povinný mu poskytnúť vhodné poučenie. Spôsob poučenia sa zaznamená do zdravotnej dokumentácie. (porov. § 15 ods. 4 Zákona č. 277/1994 Z.z.) *** Odoberanie a prenos orgánov z tiel živých darcov: "Živého darcu je potrebné úplne poučiť o možných zdravotných rizikách". (§ 46 ods. 4 Zákona č. 277/1994 Z.z.) Takisto príjemcu transplantátu musí jeho/jej transplantujúci lekár "úplne poučiť o rizikách lekárskeho výkonu. Berie pritom zreteľ na jeho zdravotný stav a duševný výsledok." (§ 48 ods. 2 Zákona č. 277/1994 Z.z.) *** Podmienky na vykonanie zdravotne indikovaného overovania: "Pred začatím zdravotne indikovaného overovania je potrebné pacienta úplne poučiť o všetkých lekárskejších výkonoch a o možných rizikách, ktoré by mohli ovplyvniť jeho zdravie. Poučenie a súhlas pacienta treba zaznačiť do jeho zdravotnej dokumentácie." (§ 41 ods. 3 Zákona č. 277/1994 Z.z.) *** Podmienky na vykonanie overovania bez zdravotnej indikácie: Obdobne aj "osoba, na ktorej sa má overovanie bez zdravotnej indikácie vykonať, musí byť úplne poučená o zdravotných rizikách, ktoré môže overovanie priniesť. Poučenie a súhlas treba zaznačiť do zdravotnej dokumentácie, ktorá sa zriaďuje osobitne na tento účel." (§ 42 ods. 4 Zákona č. 277/1994 Z.z.) *** V novom trestnom zákone sa postihuje ako trestný čin "Neoprávnený experiment na človeku", konanie, ktorého sa dopustí ten kto "vykonáva bez povolenia overovanie medicínskych poznatkov" v dvoch prípadoch podľa § 156 ods. 1. Za to mu hrozí trest odňatia až na dva roky alebo zákaz činnosti alebo trest zadosťučinenia poškodeného.

30. "...s výnimkou osoby vykonávajúcej základnú a náhradnú vojenskú službu a osoby, ktorá je vo väzbe alebo vo výkone trestu odňatia slobody".

31. "Každé zdravotnícke zariadenie je povinné bez meškania poskytnúť zdravotnú starostlivosť každému, kto sa nachádza v stave vážneho ohrozenia života, v stave s príznakmi vážnej poruchy zdravia, v šoku alebo v bezvedomí, alebo v zdravotnom stave vylučujúcom možnosť vyžiadať si jeho súhlas s poskytovaním zdravotnej starostlivosti a zabezpečiť podľa potreby ďalšiu zdravotnú starostlivosť." (§ 10 zákona č. 277/1994 Z.z.) *** "Ktorkoľvek zdravotnícke zariadenie je povinné prijať poistenca do ústavnej starostlivosti aj bez lekárskeho odporúčania, ak ide o pôrod, alebo ak by odložením prijatia bol ohrozený jeho život alebo vážne ohrozené jeho zdravie." (§ 25 ods. 1 zákona č. 98/1995 Z.z.)

32. A) Osobitné prípady zásahov do telesnej integrity pacienta upravujú: a) § 45 - § 48 Zákona č. 277/1994 Z.z. (Odoberanie a prenos tkanív a orgánov z tiel živých darcov a z tiel mŕtvych, Prípustnosť prenosu tkaniva a orgánu príjemcovi a b) § 53 Zákona č. 277/1994 Z.z. (Vykonanie pitvy): "Každý má právo na zachovanie telesnej integrity. Zásahy do integrity mŕtveho sa vykonávajú len v prípadoch ustanovených týmto zákonom tak, aby ani po smrti nebola znížená ľudská dôstojnosť mŕtveho." *** Odoberanie a prenos orgánov a tkanív je jednou z osobitných zdravotných starostlivostí (§ 37 ods. 1 Zákona č. 277/1994 Z.z.). "Odoberať orgány z tiel mŕtvych na účely transplantácie alebo vedeckovo-výskumné ciele možno iba vtedy, ak osoba počas svojho života neurobila písomné alebo inak preukázateľné vyhlásenie, že s týmto zásahom do jej telesnej integrity nesúhlasí." (§ 47 ods. 1 Zákona č. 277/1994 Z.z.). *** Obdobný tzv. liberálny právny režim (model) ako pri odoberaní orgánov a tkanív ex mortuo (z tiel mŕtvych) platí aj v prípade vykonávania pitvy: "Pitvu mŕtveho nemožno vykonať, ak to osoba počas svojho života písomne alebo inak preukázateľným spôsobom neodmietla, toto odmietnutie je súčasťou zdravotnej dokumentácie." (§ 53 ods. 2 Zákona č. 277/1994 Z.z.). Platí tu, ale výnimka. Ak osoba počas svojho života odmietla pitvu svojho tela, možno ju napriek tomu vykonať v 4 prípadoch." (§ 53 ods. 3 Zákona č. 277/1994 Z.z.) *** "Prenos orgánov z tela živého darcu do iného tela alebo ich odber na iné ciele (§ 45 ods. 3) za úhradu sú zakázané." (§ 46 ods. 5 Zákona č. 277/1994 Z.z.) *** "Odber a použitie orgánu z tela mŕtveho na účely podľa § 45 ods. 3 za úhradu sú zakázané." (§ 47 ods. 3 Zákona č. 277/1994 Z.z.) *** Za neoprávnené odoberanie orgánov a tkanív zo živého osoby (§ 209 a Trestného zákona) hrozí páchateľovi trest odňatia slobody na 1 až 5 rokov podľa základnej skutkovej podstaty ods. 1 a 2. Podľa kvalifikovaných skutkových podstatí: ak spôsobí činom uvedeným v ods. 1: a) ťažkú ujmu na zdraví, potresce sa odňatím slobody na 2 až 8 rokov (ods. 3), b) smrť, potresce sa odňatím slobody na 5 až 12 rokov. *** "Kto odoberie sebe alebo inému zadoväži z mŕtvej osoby orgán alebo tkanivo potresce sa odňatím slobody na 6 mesiacov až 3 roky. (§ 209b Trestného zákona) *** B) Podmienky zásahov do psychickej integrity pacienta upravuje § 38 Zákona č. 277/1994 Z.z. (Podmienky psychiatrickej starostlivosti).

33. Súhlas na poskytovanie zdravotnej starostlivosti upravuje § 13 Zákona č. 277/1994 Z.z. *** Starostlivosť bez súhlasu pacienta upravuje § 14 Zákona č. 277/1994 Z.z.

34. Zákon č. 277/1994 Z.z. rozoznáva 2 druhy Overovania nových medicín-skych poznatkov na človeku (§ 40): Zdravotne indikované overovanie (§ 41) a overovanie bez zdravotnej indikácie (§ 42-43).

35. Povinnosť mlčanlivosti je upravená v § 55 ods.3- ods.7 Zákona č. 277/1994 Z.z. *** Z dôvodovej správy k Zákonu č. 277/1994 Z.z. (Osobitná časť k § 55): "Podľa článku 19 Ústavy SR každý má právo na ochranu pred neoprávneným zásahom do súkromného života. Ochrana súkromia v oblasti zdravotníctva sa realizuje povinnou mlčanlivosťou. Na rozdiel od súčasnej právnej úpravy (t.j. Zákon č. 20/1966 Zb. o starostlivosti o zdravie ľudu v znení neskorších predpisov) návrh zákona širšie a precíznejšie koncipuje povinnú mlčanlivosť zdravotníckych pracovníkov a iných odborných pracovníkov v zdravotníctve. Povinnosť mlčanlivosti nezaničí, zužuje sa okruh subjektov, ktoré lekára môžu od povinnosti mlčanlivosti oslobodiť."

36. Dôvodová správa k zákonu č. 277/1994 Z.z. vo svojej osobitnej časti k § 6 vysvetľuje a interpretuje: "Pod právom na zmierenie utrpenia je potrebné rozumieť právo na poskytnutie takej starostlivosti (napr. aj podávanie liečiv), ktoré zmiernia utrpenie pacienta. Týmto sa nemyslí eutanázia, ktorú náš právny poriadok nepripúšťa." Ani v novom slovenskom trestnom zákone a občianskom zákonníku sa s legalizáciou "umelého prerušenia umierania" (eutanázia) nepočíta. *** Návrh Zákona o ochrane ľudského života pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti, schválený vládou v roku 1992, riešil problematiku eutanázie v § 4. SNR však tento návrh zákona nezarádila na program rokovania. *** § 4: 1) "Úmyselné zbavenie života nevyliciteľne a bolesťami trpiaceho chorého (eutanázia) je usmernením odporujúcim právu na život. Rovnako sa v tomto prípade posudzujú aj úmyselná pasivita ošetrojúcej osoby, ktorá je v príčinnej súvislosti so smrťou chorého. 2) Protiprávnosť takéhoto konania a zodpovednosť zaň nemôžno vylúčiť ani vtedy, ak o to požiadal chorý, jeho blízky príbuzný alebo opatrovník. 3) Povinnosťou ošetrojúcej osoby pri výkone zdravotníckej starostlivosti je liečiť chorého, zbavovať ho bolesti alebo aspoň jeho bolesť zmiernovať. Takisto je povinnosťou ošetrojúcej osoby umierajúcejmu zabezpečiť primeranými prostriedkami podmienky na pokojný a ľudsky dôstojný smrť." *** Zastanca povolenia eutanázie ("úmyselného prerušenia života terminálne, smrteľne, nevyliciteľne chorých") JUDr. Jozef Vozár píše: "Slovenské trestné právo ako jedno z mála v Európe nepozná privilegované skutkové podstaty trestného činu usmrtenie z útrpnosti a usmrtienia na želanie". (s.118) A pokračuje: "Aktívna eutanázia vyvoláva v literatúre najostrejšiu diskusiu. Ako by kvalifikoval tento čin náš trestný zákon? V prípade aktívnej eutanázie by bol jednotlivec (lekár alebo príbuzný) stíhaný za naplnenie skutkovej podstaty trestného činu vraždy podľa § 219 Trestného zákona". (s.118-119) "Ak konanie lekára, charakterizované ako faktická eutanázia, nie je v súlade s vôľou pacienta alebo príbuzných, či zákoných zástupcov, keď sa pacient nachádza v bezvedomí, možno kvalifikovať takéto konanie ako neposkytnutie pomoci v zmysle § 207 ods. 2 trestného zákona." (s.121) (Vozár, J.: dielo cit. v poznámke č.6) *** Štepan, J.: Právo a moderní lekáři. Praha, Panorama, 1989, s.66. "Faktická eutanázia spočíva len v predstieraní liečenia zo strany lekára." *** Podľa JUDr. V. Kesega: "Proti legalizácii eutanázie stoja zásadné právne prekážky. Eutanázia (pozn. autora - aktívna aj pasívna) ako ľudské správanie úmyselne zbavujúce života chorého nachádzajúceho sa v útrapách, má všetky skutkové znaky usmrtienia ako činu nebezpečného pre spoločnosť, ktorý v jeho podstate nemožno právne diferencovať od trestného činu vraždy (pozn. autora - na Slovensku je vražda upravená v § 219 trestného zákona). Motív pre eutanáziu môže mať význam len pre stupeň nebezpečnosti činu pre spoločnosť, ale usmrtenie sa nemôže stať právom. Právo na život nemožno meniť a suspendovať, bola by to dekadencia a dehumanizácia priečiaca sa ľudskému chápaniu. Priznať lekárovi právo na rozhodovanie o ďalšom živote chorého je nepredstaviteľné aj čo do dôsledkov, ku ktorým by to viedlo". (Keseg, V.: Právne aspekty eutanázie. In: Šoltés, L. a spolupracovníci: Vybrané kapitoly z medicínskej etiky. Bratislava, Slovak Academic Press, 1996, s.69. *** Návrh nového Občianskeho zákonníka z roku 1997 v § 43 ustanovuje: (1) "Nikto nemôže dať platný súhlas na ukončenie vlastného života alebo života inej osoby. (2) Podmienky, za ktorých je lekár povinný vykonávať resuscitáciu a za akých podmienok je oprávnený ju skončiť upravuje osobitný zákon". V osobitnej časti dôvodovej správy tohoto návrhu k § 43 sa hovorí: "§ 43 vyslovuje v súlade s európskymi normami zákaz eutanázie". *** Z osobitnej časti dôvodovej správy Návrhu trestného zákona z roku 1997 k § 149 (Účast na samovražde): "Nikto nemá právo, úmyselne či neúmyselne (pozn. autora - z nebanlivosti), iného usmrtiť, a to ani vtedy, ak iný pri plnom vedomí, dôrazne alebo opakovane a vážne, napríklad trpiac nevyliciteľnou chorobou alebo neznesiteľnými útrapami, žiada iného, aby ho usmrtil z milosti (eutanázia) alebo aby mu pomohol pri samovražde." *** Deklarácia o právach pacientov z Lisabonu (1981) v znení novely z r. 1995 vo svojom 10. princípe (Právo na rešpektovanie osobnej dôstojnosti) v písmene c. ustanovuje: "Pacient má právo na ľudskú terminálnu starostlivosť a na poskytnutie všetkej dostupnej pomoci, aby jeho umieranie bolo natoľko dôstojné a komfortné, nakoľko je to len (v danej situácii) možné". (Novelizovaná Lisabonská deklarácia Svetovej asociácie lekárov o právach pacientov. Medicínska etika a bioetika (Bratislava), 1996, roč. 3, č. 1, s. 11.) *** Deklarácia o právach pacienta v Európe, v časti Práva pacientov v čl. 5 (Starostlivosť a liečba) ustanovuje: "Pacienti majú právo na úľavu vo svojom utrpení v súlade so súčasným stavom (medicínskeho) poznania (ods. 10). Pacienti majú právo na ľudskú terminálnu starostlivosť a právo umrieť dôstojne." (ods.11) (pozri poznámka č.5)

37. "...toto právo môže uplatniť jedenkrát za 6 mesiacov." (§ 26 ods. 1 písm. a), b) Zákona č. 273/1994 Z.z.)

38. Napríklad na príslušné zdravotnícke zariadenie, poskytovateľa zdravotnej starostlivosti, na okresného, krajského lekára alebo na MZ SR (najmä podľa Zákona č. 71/1967 Zb. o správnom konaní v znení neskorších predpisov, Vládnej vyhlášky č. 150/1958 Ú.v. o vybavovaní stážnosti, oznámení a podnetov pracujúcich, Zákona č. 85/1990 Zb. o petičnom práve, § 77, 78 Zákona č.277/1994 Z.z., Občianskeho zákonníka a Trestného zákona).

39. Medzi stratégie na podporu práv a zodpovednosti pacientov podľa Deklarácie práv pacientov v Európe patrí aj "zapojenie masových médií pri informovaní verejnosti, stimulovaní konštruktívnej debaty, a venovaní trvalej pozornosti právam a zodpovednosti pacientov a používateľov zdravotníckej starostlivosti, ako aj orgánom, ktoré ich reprezentujú". (pozri poznámka č. 5, s.15)

40. Poznámka č. 5, s. 15.

41. Poznámka č. 5, s. 15.

Adresa: Mgr. Marek Brenčíč, FOSP TU, Hornopotočná 23, 918 43 Trnava.

PERSPEKTÍVY HOSPICU

Michal Švec a Eugen Gressner

Interné oddelenie NsP Topoľčany, Topoľčany

Motto: "Alter alterius onera portate, et sic adimplebitis legem Christi..."

"Navzájom si neste bremená svoje a tak naplňte zákon Kristov..."

(Gal 6, 2)

Zvolený citát pre toto zamyslenie naznačuje, že problém, na ktorý máme poukázať, sa môže dnes - zajtra citlivo dotýkať každého z nás. Demografické rozbory signalizujú, že predel nášho storočia je poznačený sociálnymi problémami starej populácie. Je realitou, že podiel starých občanov v našej spoločnosti narastá, a to za súčasného poklesu podielu produktívnej populácie. Tento fenomén ohrozuje rozvratom sociálnu a ekonomickú rovnováhu spoločnosti.

Vysnenou túžbou človeka zostáva aj dnes dožívanie svojej staroby, v zdraví i v chorobe, v lone svojej rodiny. Ku koncu nášho storočia ale prišlo k podstatným zmenám štruktúry rodinných zväzkov, v zahraničí aj u nás. Uvoľnila sa mravná, etická, citová kohézia a funkčná stabilita rodín. Dvojgeneračné rodiny sa stali zriedkavosťou. Migrácia členov rodiny za prácou, bytová otázka, rozvojom, prípadná nezamestnanosť, nie sú irelevantnými problémami dnešných rodín. A tak sa rodina stáva nezriedka neschopnou, ba často aj neochotnou, postarať sa o svojich starých, dožívajúcich členov.

Je nemravné a tiež politicky neúnosné, keď sa človek vo svojej chorobe a starobe, osobitne v terminálnej fáze svojho života, ocitne za horizontom záujmov spoločnosti.

U nás i v zahraničí sa hľadajú rôzne "modely" organizovanej starostlivosti, ktoré by zabezpečili dôstojné dooparovanie starých a chorých ľudí. V 60. - 70. rokoch, najmä v zahraničí ohlasovaná vlna predstáv o "špecializovaných oddeleniach" zdravotníckych zariadení pre tzv. terminálne chorých a umierajúcich jednoducho spľasla. Torzo starostlivosti vyhaslo z etických, humánnych i právnych dôvodov.

Samotný termín "terminálny stav" sa s pokrokom medicíny vo svojom význame zmenil. Podľa prognostickej gradácie choroby a jej priebehu býva reč o štyroch skupinách chorých: 1) vyliečiteľných, 2) nevyliciteľných (čo sa týka uzdravenia), 3) moriturus, postihnutých - ohrozených smrteľne vážnou chorobou (do tejto skupiny sa zvyčajne zaraďujú tzv. terminálne štádia chorôb, či života) a 4) moribundus, zomierajúci, v agónii.

Pokroky medicíny obidve úlohy - vyliečiť a liečiť, integrovali. Čím vyššia je úroveň medicíny, tým viac sa "terminálne" posúva na časovej osi vývoja choroby i života jednotlivca. Okrem stavov akútnych dysregulácií vitálnych funkcií organizmu, kto dnes môže určiť termín dožitia pri malignómoch, karcinómoch, leukémiách alebo ischemickej chorobe srdca? Mnohé z týchto ochorení majú už dnes modernou liečbou zaručené viacročné "terminálne štádia" zdánlivého zdravia.

Človek vo vysokom veku svojej staroby sa iste nachádza už v terminálnej fáze svojho života. Aj keď si on sám i spoločnosť uvedomujú aktuálnosť svojej smrteľnosti, liečba a starostlivosť môžu do nepredvídana predĺžiť kvalitnú "terminálnu fázu" jeho života. Táto frazeológia nie je iba slovnou hračkou. Má svoje vážne metodické konzekvencie.

Hľadajú sa iba "modely" pre riešenie zdravotných a sociálnych problémov bezvládných a nevládných starcov a nevyliciteľných, ale liečiteľných chorých. Závažný problém nielen nášho regiónu. Tak u nás, ako i v zahraničí, revitalizuje sa idea dávnych i nových reholí, idea hospicov.

Hospitium v pôvodnom zmysle slova je pohostinstvo, kde pútnik do večnej vlasti nájde odpočinok, kým dôjde k svojmu cieľu. Hospice nie sú a nemajú byť teda inštitúciami, kútmi pre zomieranie, pre zomieranie v anonymite, "za plentou". Nemajú mať ani podstatu, ani nápis Danteho inferna (pekla): "Za prahom hospicu vyhasne každá nádej."

Hospice sú zdravotnícke a sociálne zariadenia pre chorých a starých, ktorí sa ocitli bez zázemia svojej rodiny a vyžadujú si rozumnú (racionálnu) liečbu a intenzívnu starostlivosť. Hospice sú akoby náhražkami, faksimile, rodinného prostredia, kde vzájomný vzťah opatrovaných a ošetrojúcich je pretkávaný nábojmi empatie, a neostýchajme sa to vysloviť - nábojmi lásky. V tejto atmosfére empatie sa nestráca, ale zachová, ba i vystupňuje sa, aj za súmraku života, *dôstojnosť človeka*.

V hospicioch sa nestráca *súkromie opatrovaného*. Nevládne v nich striktný nemocničný režim. Intenzívna opatera a dostupný *komfort* majú byť zárukou dôstojného dožívania a umierania človeka. Ako faksimile rodinného krbu, optimálna kapacita hospica, podľa všeobecných skúseností, by nemala presahovať kapacitu 25-30 ošetrovaných (opatrovaných).

Vidieť v hospicioch iba pragmatické riešenie problémov starej, chorej populácie, bezvládných a opustených starcov a stareníek, je nepochopením hospicovej idey. Často - a mnohými až priestro akcentovaný zámer a výhoda v prospech produktívnej spoločnosti, je diskrimináciou starých a torzom ľudskosti. Určovať formálne determinanty, odkedy a dokedy má mať daný človek, ktorý je na to odkázaný, svoj domov, pobyt v hospici, je jednoduchého nemravné.

V hospicioch dôstojne dožíva a dôstojne umiera - človek: Človek - vo svojej plnej osobnej dôstojnosti - je adresátom kvalitnej zdravotnej, psychosociálnej a nie na poslednom mieste aj spirituálnej starostlivosti.

Lekársku starostlivosť v hospicioch zaisťuje (poskytuje) spravidla skúsený geriatricky orientovaný (obvodný) lekár. Tá istá požiadavka platí aj pre ošetrovateľský a opatrovateľský personál.

"Vedomie a svedomie" lekára bude rozhodovať v konkrétnych prípadoch o tom, komu bude treba poskytovať vhodnú a dostupnú liečebnú starostlivosť. V týchto fázach choroby a života sú už nereálne vidiny vyliečenia. Zásadne sa neprerušuje liečebná aktivita, ale sa presúva do rozsahu a roviny zaistenia čo najlepšej kvality života. Je zásadnou povinnosťou lekára, aby zabránil akejkolvek relativizácii života chorého a zvrátenej predstave asistovanej smrti. Eutanázia je vždy vraždou - zabitím nevinného človeka. O to väčší význam nadobúda paliatívna liečba (bolesti i ostatných ťažkostí pacienta) a zmierňovanie utrpenia, obzvlášť v terminálnej fáze dožitia. Jej zámerom je mať pod čo najlepšou kontrolou bolesť, iné nepríjemné symptómy a úzkosť chorého, zaistiť mu únosnú kvalitu života do poslednej chvíle. Jej taktikou a stratégiou teda bude:

* zabezpečiť plynulosť bezbolestného stavu účelnými liekmi, účelnými dávkami liekov, ich podávaním v účelných intervaloch,

* vyvarovať sa toxických plazmatických hladín liekov, zachovať lucidné vedomie, vigilanciu, teda identitu osobnosti chorého,

* osobná prítomnosť lekára alebo zdravotnej sestry pri stavoch úzkosti a bolesti, osobitne pri umieraní, to sú principiálne požiadavky nielen v hospicioch.

Keď náročnosť paliatívnej liečby pacienta presahuje odborné možnosti ošetrojúceho personálu hospicov, za možné riešenie sa dnes považuje spolupráca s doliečovacími oddeleniami nemocníc. Starý človek tým stráca úzkosť a strach z opustenosti vo svojej krízovej situácii.

Včasná psychologická intervencia je nutnou prevenciou zúfalstva terminálne chorých. Vo chvíľach mučivej frustrácie, chtiac či nechtiac, lekár či sestra stanú sa prvými

duchovnými poradcami svojho pacienta. Stávajú sa prvým článkom záchytného pásu pre človeka hľadajúceho zmysel svojho života, smrti a utrpenia.

A tak v hospicioch nielen terapia somatického stavu, ale rovnako i starostlivosť o psychosomatickú stabilitu chorého patrí k profesii opravdivého lekára či sestry. Nepochopením tohto rozmeru povolania sa táto ich úloha odsúva psychiatrovi či psychológovi.

Lekár a sestra svojou empatiou majú budovať most k duchovnej podpore. Táto je doménou skúseného kňaza. Aj človek nábožensky založený, či nekonfesný a neveriaci, sa často nachádza v strete myšlienok a úvah o zmysle života a svojej pomítnutosti, o zmysle bolesti a utrpenia v krízových chvíľach svojho života. Túži po ponuke pomocnej ruky.

Antitézou frustrácie a rezignácie je nádej. Nádej, nie ako falošná útecha vidiny uzdravenia, ale nádej, ako ponúknuté presvedčenie, že život, utrpenie a umieranie majú svoju hodnotu a perspektívu, keď človek prekoná sám seba a ponúkne to ako zmier a obeť za seba, za druhých. Tento konsenzus vo sfére ideovej, etickej a teologickej prevyšuje antropologické rozmery.

Spirituálna pastorácia kňaza v zdravotníckych a sociálnych zariadeniach nemá byť zredukovaná iba na vysluhovanie sviatostí. Nemá byť jednotlivým, časovo obmedzeným úkonom. Má byť prejavom sústavného a spontánneho záujmu o človeka v jeho životnej kríze. Má byť stálou prezentáciou Toho, ktorého kňaz u chorého sprítomňuje. Kresťanská nádej a útecha je zameraná na láskavé prijatie trpiaceho do večného náručia milujúceho Boha. Preto kňaza nezastúpi a nenahradí psychológ alebo psychoterapeut. Kňaz má byť empaticky založený, teologicky ale aj psychologicky a sociálne erudovaný a skúsený, čo zaručuje jeho kvalifikovanú spoluprácu s lekármi a zdravotne-sociálnym personálom hospicov. Náboženská alebo ideová názorová rozdielnosť nie je ani v cirkevných charitatívnych hospicioch determinantom empatického prístupu lekára, zdravotného a sociálneho personálu.

Majestátne ovzdušie chvíľ agónie a lúčenia býva nabité emóciami. Každý prítomný, či lekár, či sestra, aj sám kňaz, býva objektom i subjektom hlbokých reflexií. Spracovať a prežívať tieto zážitky, pochopiť podstatu vlastnej pomítnutosti, patrí k najťažším chvíľam profesionálneho života. Do hospicov - domovov lásky, vďaky a spokojného dožitia patrí ľudsky i odborne najkvalitnejší personál.

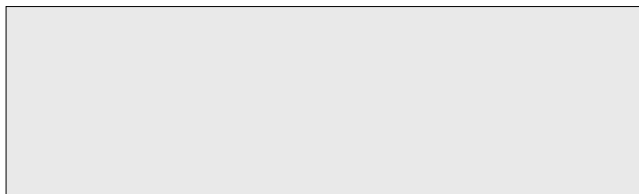
Starý človek niekde patrí. Vyháňanie starých chorých za rámec spoločnosti, bez ponuky kvalitnej alternatívy, je nemravné (citát z práce prof. H. Haškovcovej). Dôraz je pri tom na kvalite alternatívy.

Za dnešných hospodárskych podmienok spoločnosti zrod a prežitie hospicov bude závisieť od intenzívnej koordinácie a integrácie štátnych, spoločenských a osobitne miestnych charitatívnych aktivít.

Načrtnutý scenár hospicov mal by byť jednou z alternatív ľudsky dôstojnej ponuky. Etické aspekty sotva zavážia u konzumnej spoločnosti. Treba pamätať, že aj tí zodpovední reprezentanti spoločnosti, ktorým prináleží riešenie tohoto naliehavého problému, budú dnes - zajtra tiež starí, budú subjektami takej starostlivosti, akú si teraz vytvorila.

Čas súri - "Hora urget!"

Adresa: Prim. MUDr. M. Švec, Interné oddelenie NsP, Ulica 17. novembra, 95501 Topoľčany, Slovenská republika.



HOSPICE A PRAKTICKÝ LEKÁR

Miroslav Mikolášik

*Ambulancia praktického lekára pre dospelých,
Dolný Kubín, Slovenská republika*

Aj keď téma je vymedzená veľmi striktné a mám hovoriť o interakcii a spolupráci rodinného lekára a hospicu, rád by som hovoril čiastočne aj o práci praktického - rodinného lekára vo vzťahu k umierajúcej osobe. Tu je totiž celý veľký priestor činnosti praktického lekára, ktorý je verejnosťou niekedy málo docenený, na druhej strane i samotnými praktikmi málo využívaný a realizovaný.

Zomierajúca osoba totiž nie je vždy osobou malígne chorou, ani pacientom v terminálnom štádiu AIDS. Isteže, rakovinové ochorenie a jeho terminálne štádium je oblasťou, kde sa vynárajú okrem etických otázok i otázky účinnej terapeutickú či paliatívnej liečby, ako i otázky tíšenia bolesti a sprevádzania pacienta v procese umierania. Väčšinou skupinou, ktorá zomiera "v rukách" praktického lekára, sú pacienti zomierajúci na kardiovaskulárne ochorenia. Avšak sú i pacienti, ktorí zomierajú na globálnu kardiorespiračnú insuficienciu a pritom odmietajú starostlivosť oddelení intenzívnej starostlivosti, interných oddelení či ARO.

Na Slovensku vykonávajú prax lekára prvého kontaktu rôzne prípravení lekári a aj rôzne vzdelaní. Často sú to bývalí lekári z lôžkových oddelení, ktorí majú len internistickú, či chirurgickú atestáciu. Neskôr, koncom 70. a začiatkom 80. rokov sa vyžadovala pre prácu v prvom kontakte už širšie poňatá atestácia zo všeobecného lekárstva, kde lekár bol pripravovaný interdisciplinárne a musel absolvovať aj praktickú prípravu na všetkých oddeleniach, aby sa vedel kvalitne postaviť k problému z akéhokoľvek odboru.

Vo vzdelávaní praktického lekára je nutné zaradiť i problematiku terminálne chorého, jeho prípravu na smrť i otázky spojené s psychológiou zomierania, vrátane náboženského pozadia a rešpektovania vyznania pacienta. Prihováram sa za to, aby takáto príprava bola riadnou súčasťou kurikula, ako by mala byť súčasťou kurikula intubácia a resuscitácia, rovnako potrebné je nielen tíšit bolesť, ale *lege artis* vykonávať všetku paliatívnu liečbu, vrátane sprevádzania zomierajúceho v ľudskej rovine.

Praktický lekár neraz pozná svojho pacienta lepšie ako ktokoľvek na svete. Trúfam si povedať, že často lepšie ako mnohí členovia vlastnej rodiny pacienta. Preto praktickému lekárovi prináleží celkom prirodzene významná úloha pri rozhodovaní o prevencii ochorenia a terapii jeho pacienta. Rodina sa na neho obracia o radu v rôznych zdravotných (ale i iných) záležitostiach, aj keď v desaťročiami "komunizmu" navodenej devalvácii vzťahu pacienta a tzv. obvodného lekára je stále veľa čo naprávať. Zlepšenie a skvalitnenie vzťahu lekár - pacient však nemožno očakávať len zo strany pacienta - akosi "zázračnou" zmenou jeho postojov. I samotný lekár, svojou erudovanosťou, ako i vysoko humánnymi postojmi a konaním, potvrdzuje svoje nenahraditeľné miesto v súčasnej spoločnosti.

Praktický lekár sa stretáva s terminálne chorým pacientom na viacerých miestach:

1. Vo svojej ordinácii. Stav choroby sa viac alebo menej rýchlo vyvíja, pacient sprvoti príde sám, napríklad už dostáva chemoterapiu alebo rádioterapiu, a so svojim lekárom rieši ostatné problémy a overuje si správnosť doterajších krokov. Neskôr, postupne, ako stráca sily, príde v sprievode príbuzného (ak má).

2. V príbytku chorého. Tam prichádza lekár na pozvanie samotného pacienta alebo jeho príbuzných.

3. V hospici (alebo v domove dôchodcov či inom sociálnom zariadení). V hospici sa stretáva lekár so svojim chorým opätovne a záleží na tom, aká je spolupráca dotyčného zariadenia s praktickým lekárom, resp. či ďalšiu liečbu poskytuje len lekár, ktorý je zamestnancom takéhoto zariadenia, alebo či má daný praktický lekár s týmto zariadením zmluvu a poskytuje tam dohodnuté lekárske služby.

Tu by som chcel podčiarknuť, že i v takom prípade, keď zariadenie má svojho lekára (lekárov), javí sa ako pozitívne a žiaduce, aby "pôvodný" rodinný lekár, podľa možnosti, nav-

števoval pacienta naďalej a zabezpečoval prirodzenú kontinuitu liečby a sprevádzania chorého i v poslednom štádiu jeho života.

Povinnosti praktického lekára voči pacientovi: 1. Počúvať, vypočuť. 2. Komunikovať, rozprávať sa. 3. Poskytnúť povzbudenie, posilu. 4. Prejaviť úctu k osobe pacienta. 5. Mať ohľad na názory a presvedčenie ošetrovaného.

1. Počúvať, vypočuť. Načúvať pacientovým nárekom, sťažnosťami, bolesťami, obavám, vzburám, obdobiam stíšenia sa, vzlykov.

2. Komunikovať, rozprávať sa. Komunikácia býva verbálna, má byť však i mimoverbálna. Komunikujeme s pacientom, členmi rodiny i ostatnými činiteľmi, ošetrovateľmi pacienta. Tvoríme jeden tím. Pacient sa potrebuje poinformovať, dáva otázky, aby sa mohol správne rozhodovať. Chorý chce mať vládu nad svojimi rozhodnutiami. Má právo vedieť o príznakoch, možnostiach liečby, ako i nepriaznivých účinkoch. Lekár býva konfrontovaný s otázkou pravdy. Odporúča sa pacientovi neklamať, avšak hovoríme mu pravdu tak, aby ho neranila a to vhodným načasovaním a výberom terminológie. Najmä musíme navodiť atmosféru čo najväčšej dôvery.

3. Poskytnúť povzbudenie, posilu. Nežnosťou gesta, jemnosťou slov, vyberanými spôsobmi našej starostlivosti môžeme pacientovi poskytnúť celkom určité tíšenie jeho obáv, posilu i úľavu. Pochváliť "krásny pohľad, pekný účes" nie je zanedbateľné. Pomáhame nájsť spolu s chorým zmysel života, ktorý zostáva prežiť. Pacient spravidla očakáva od nás zhovievavé hodnotenie svojho životného príbehu.

4. Prejaviť úctu k osobe pacienta. Jemnosť v dotykoch, rešpektovanie cudnosti pacienta, vypýtanie si dovoľenia vyšetriť, odhaliť telo, to sú maličkosti, ktoré pacient veľmi kladne hodnotí. Jemnosť pri prevážoch a iných bolestivých úkonoch sa automaticky očakáva od lekára či sestry.

5. Mať ohľad na názory pacienta a presvedčenia ošetrovaného. Nepresvedčať nikoho, hoci v dobrej nádeji, na iné hodnotové škály, než aké počas života vyznával, pokiaľ to pacient vyslovene nežiada. Sprevádzať niekoho znamená "nie byť pred ním, ani za ním, ani na miesto neho" (A. Gauvin). Sprevádzať značí *byť pri ňom*. Záchvev lásky v momente smrti vyjadrený dotykom či vhodným slovom má určite svoj zmysel.

Aby však praktický lekár toto všetko patrične zvládol, musí byť aj dobre odborne vzdelaný a odborne i ľudsky náležite pripravený. K tomu potrebuje, aby mal "veci pos-ledné" i sám pred sebou prerozmýšľané a vedel k nim zaujať vlastný ľudský postoj. Vtedy je osobnosťou schopnou podržať "blízneho" v jeho najťažšej chvíli.

Praktický lekár má pri starostlivosti o ťažko, terminálne chorých pacientov ešte mnoho iných úloh. Tu spomeniem len niektoré z nich: * zlepšovať komunikáciu vo vnútri rodiny, * zapojiť členov rodiny do ošetrovateľského procesu, * poskytovať analgetiká a ostatnú terapiu, * pomoc pri procese akceptácie smrti, pri procese zomierania, * dodržiavať deontologický kódex, neschvaľovať eutanáziu v žiadnej forme, * sprevádzať pozostalých pri ich smútku nad stratou najbližšej osoby.

Dovoľte mi podeliť sa s vami o **dojmy z návštevy moderného hospicu v Birminghame** (Veľká Británia). Priznám sa, že ak by nebolo možné, aby som zomieral obklopený vlastnou rodinou doma, tak by som chcel zomrieť asi na takomto mieste: Pacient má samostatnú izbu, je rešpektovaná jeho intimita. Rodina ho môže navštevovať kedykoľvek, ak to dokáže zabezpečiť, môže byť s pacientom niekto z rodiny aj 24 hodín denne. Personál - lekári, sestry i pomocný personál - boli na skevelej úrovni. To isté platí o finančnom a organizačnom manažmente. Dovoľenie výpomoci dobrovoľníkom (napr. zdravotné sestry na dôchodku). Kaplnka so Sviatosťou, pravidelné návštevy kňazov rôznych denominácií, bohoslužby pravidelne, možnosť prijatia sviatosti zmierenia, pomazania chorých a eucharistie. Priemerná dĺžka pobytu v tomto hospici bola do 4 týždňov. Pacienti zomierali zmierení a zaopatrení po každej stránke.

Hospice a kvalitní praktickí lekári - to je jedna zo správnych odpovedí na akéhokoľvek nezodpovedné koketovanie s eutanáziou.

Adresa: MUDr. M. Mikolášik, Ul. Samuela Nováka 1767/3, 02601 Dolný Kubín.

POTREBA VÝUČBY SESTIER V PROBLEMATIKE PALIATÍVNEJ A HOSPICOVEJ STAROSTLIVOSTI

Emília Lepiešová, Božena Poljaková, Simona Kelčíková

Stredná zdravotnícka škola, Martin, Slovenská republika

Vo vzdelávaní zdravotníckych pracovníkov je potrebné vždy pružne reagovať na nové problémy praxe a súčasne ich zodpovedne a účelne riešiť. Cieľom nášho príspevku je naznačiť **úlohy vzdelávania na úseku mimonemocničnej - paliatívnej a hospicovej starostlivosti**.

Florence Nightingaleová pred viac ako sto rokmi definovala **ošetrovatelstvo** ako "činnosť využívajúcu prostredie pacienta na poskytovanie ošetrovateľskej starostlivosti". Myslela tým predovšetkým mimonemocničnú starostlivosť a prostredie blízke domácomu.

Ošetrovanie nie je opatrovanie. Je to profesionálna činnosť. Zaoberá sa **udržiavaním, prinavracaním zdravia**, ako aj **starostlivosťou o umierajúcich a o kvalitu života dlhodobo chorých**.

Základnou metódou a prostriedkom zároveň na úseku paliatívnej a hospicovej starostlivosti je **ošetrovateľský proces**. Je to spojenie myslenia a činnosti. Ide tu o viac, ako len o rutinné vykonávanie príkazov lekára alebo jednoduchú starostlivosť o telo človeka. Ošetrovateľský proces **spája interdisciplinárne poznatky, uplatňuje skutočné holistické plánovanie a činnosti**. Plneniu náročných úloh ošetrovateľstva na úseku paliatívnej a hospicovej starostlivosti musí zodpovedať aj profesiová príprava sestier.

Aký je **rozdiel medzi starým a novým obsahom vzdelávania** (kurikula)? Treba povedať, že vždy je rozdiel medzi starým a novým, medzi tým čo bolo a čo práve chceme. Kurikulum je len statický pokus o vyjadrenie dynamiky určitej reality. A práve **paliatívnu a hospicovú starostlivosť v našich podmienkach môžeme označiť za dynamické hnutie**. Aj z tohto dôvodu nie je možné v kurikulách obsiahnuť všetko, čo vyžaduje prax a nárast poznatkov na tomto úseku činnosti.

Profil sestry je odvodený z potrieb praxe. Škola je odbornou autoritou, ktorá musí na prax primerane reagovať. V posledných rokoch prichádza k pozitívnemu odklonu od atomizovaného a izolovaného sprístupňovania poznatkov. Prejavuje sa to najmä v týchto skutočnostiach:

* V procese výučby prichádza k **presunu ťažiska z biomedicínskeho a rýdzo terapeutického (kompetencia lekára) na ošetrovateľské**. Ide o zmenu proporcionálnosti z prístupu "liečiť" (*angl. cure*) v prospech prístupu "starostlivosti" (*angl. care*), z *terapie* na vlastné *ošetrovatelstvo*. Teda nielen ČO, ale najmä PREČO a AKO, a to **v kontexte starostlivosti o celého človeka ako o bio-psycho-sociálnu a spirituálnu bytosť**.

* Je **posilnená výchova sestier k profesionálnej autonómii, nezávislosti, prosociálnosti a osobnej zodpovednosti** za komplexnú ošetrovateľskú starostlivosť a **aktívnu účasť pacienta i rodiny**. To znamená, že ide aj o **zmenu vo vzájomnom vzťahu sestry-pacient, lekár-sestra**. Pacient bol spravidla závislý na tom, čo vykonala sestra, sestra bola závislá na tom, čo naordinoval lekár. A to všetko predovšetkým za účelom liečenia choroby.

Paliatívna a hospicová starostlivosť je demonštráciou dôsledného holistického prístupu k človeku. Zaoberá sa aj zmierňovaním, "poľudštením", prípadne až "transcendenciou" jeho utrpenia, ktoré je nielen fyzické... Dôsledne reaguje na aktuálne a potencionálne biologické, psychické, sociálne a spirituálne potreby pacienta.

Naše zdravotnícke školstvo má veľkú morálnu a profesionálnu zodpovednosť. Naše **sestry majú právo na kvalitné profesionálne vzdelanie a vysokú spoločenskú prestíž**. Preto aj sestry z praxe privítali možnosť získať vyššie vzdelanie na zdravotníckych školách, ktoré spĺňa kritériá Medzinárodnej rady sestier, je porovnateľné so vzdelávaním v EÚ a v súlade s požiadavkami tzv. Bielej knihy.

Na úseku paliatívnej starostlivosti sestry majú priestor pre dôslednú starostlivosť a holistické plánovanie pre pacienta a rodinu. Pri poskytovaní tejto starostlivosti využívame **päťfázový ošetrovateľský proces**: 1) posúdenie, 2) ošetrovateľská diagnóza, 3) plánovanie, 4) realizácia, 5) hodnotenie. Analýza jednotlivých krokov by presiahla rámec tohto príspevku.

Pri poskytovaní paliatívnej starostlivosti pacientovi pokladáme za veľmi dôležité zapojiť do tohto procesu celú rodinu. Za veľmi cenné pokladáme poznatky, ktoré získava sestra počas prípravy v rámci VOV, napríklad z predmetov: komunikácia, etika v ošetrovatelstve, ošetrovatelstvo v primárnej starostlivosti (domáca, hospicová), základy práva a legislatívy a iné, ktoré neboli obsiahnuté v predchádzajúcej forme vzdelávania. Vyplýva to aj z rozšírenej profesijnej role modernej sestry - ako poradkyne, pedagóga, dôverníčky.

Adresa: PhDr. E. Lepiešová, Stredná zdravotnícka škola, Malá Hora č. 5, 036 01 Martin, Slovenská republika.

International Bioethics Workshop "Research and Environmental Issues" / Medzinárodný bioetický workshop "Výskum a životné prostredie", Bratislava, April 22 - 24, 1998

ETHICAL ISSUES OF RESEARCH AND ENVIRONMENT Report on the International Workshop

Soňa Ftáčniková

Institute of Preventive and Clinical Medicine, Bratislava, Slovak Republic

The international workshop "Research and Environmental Ethical Issues" was organized by the International Institute for Rural and Environmental Health () in cooperation with Institute of Preventive & Clinical Medicine (Bratislava, Slovak Republic), University of Iowa (Iowa, USA), Institute of Medical Ethics & Bioethics (Bratislava), WHO European Center for Environmental Health, Division in Italy (Rome, Italy), Institute of Hygiene and Epidemiology, Charles University (Prague, Czech Republic), City University of Bratislava, and Indiana University (Bloomington, Indiana, USA). The workshop took place in the Institute of Preventive and Clinical Medicine in Bratislava on April 22-24, 1998.

The scientific programme of the meeting comprised invited lectures given by the course instructors, short papers submitted by some of the participants, as well as round-table discussions, work in small groups, brain-storming activities, and case studies.

The workshop, as an educational event, was led by the international faculty of 8 invited speakers: Erling Anderson, Ph.D., M.D., Department of Anesthesiology, University of Iowa, Iowa City, Iowa, USA; Prof. Vladimír Bencko, D.Sc., M.D., Institute of Hygiene and Epidemiology, Charles University of Prague, Czech Republic; Roberto Bertolini, Ph.D., M.D., WHO- ECEH, Rome Division, Italy; Soňa Ftáčniková, Ph.D., Institute of Preventive and Clinical Medicine, Bratislava, Slovakia; Jozef Glasa, Ph.D., M.D., Institute of Medical Ethics & Bioethics, Bratislava, Slovakia; Burton C. Kross, Ph.D., P.E., Center for International Rural and Environmental Health, University of Iowa, Iowa City, Iowa, USA; Ján Morovič, Ph.D., Ing., City University, Bratislava, Slovakia; Kenneth D.Pimple, Ph.D., Poynter Center at Indiana University, Bloomington, IN, USA.

Twenty two participants from Central and Eastern Europe were invited to the workshop as "scholars" (among the delegates there were professionals from Poland, Slovenia, Romania, Lithuania, Estonia, Croatia, Russia, Bulgaria, Czech Republic and Slovak Republic). The professional orientation of the delegates was quite diverse: educators of future researches, environmental health specialists, scientific wor-

kers from the research institutes, members of ethics boards, health professionals (doctors) and administrators and "bioethicists". The programme was found very interesting by the participants because of diversity of topics involved, richness of presentation approaches, and an interdisciplinary character of the meeting. Besides the introductory lectures and short communications there was enough time left for the group and individual discussions and exchange.

The opening lecture of the meeting - "Overview of Ethical Issues - a USA Perspective" - was given by Dr. Anderson from USA. This contribution was followed by Dr. Glasa's "Overview of Ethical Issues - Medical Ethics in Slovakia: Present and Future", and, finally, by Dr. Morovič's presentation "Overview of Ethical Issues - System View in Ethical Issues in Slovakia". The rest of the first day was devoted to the topics in research ethics dealing with issues like intellectual property rights, authorship and mentoring, authorship and the use of scientific data, cross-institutional collaboration, data handling, scientific misconduct, conflicts of interest, research sponsorship. The panel was guided by Dr. Anderson. In the end of the working day two case studies were discussed in small groups and in "plenary" (one of them "Conflict of Interest: Cardiovascular Research Sponsored by the Tobacco Industry") - introduced and guided by Dr. Anderson.

The second day was partly devoted to the special field of research ethics - to the environmental epidemiology ethics. Dr. Bertollini (WHO, Rome) gave an introductory lecture entitled: "Some Ethical Issues in Environmental Epidemiology - General View". Dr. Bencko (Prague) focused his presentation on "Ethical Issues in Environmental Epidemiology - Central European Perspective". The following discussion was devoted to the important ethical problems in environmental epidemiology, such as confidentiality of individual data, data protection and epidemiological research; science, advocacy, human and environmental health, environmental justice; the role of epidemiology in the protection of unempowered communities from environmental hazards; scientific uncertainty: how do we know when to communicate research findings to the public?; risk communication.

The following part of the programme gave an overview of some important ethical issues of biomedical research in humans - it comprised two presentations of Dr. Anderson - "Protection of Human Subjects: Institutional Review Boards, Review Procedures, Confidentiality, Vulnerable Populations" and "Promoting Accurate Data from Humans: Informed Consent, Assured Confidentiality, Validation Issues". The working groups of the day discussed the case study: "Ethical Issues of an Environmental Health Study in Romania" introduced by Dr. Kross from USA, and also a proposal of the new international project: "National Differences in Protection of Human Subjects in Research" - the

protocol of the study proposed by Dr. Ftáčniková (Slovakia) and Dr. Anderson (Indiana University, USA).

The last day of the workshop was devoted to the problems of instruction in bio-ethics. It was opened by the presentation of Dr. Glasa (Bratislava): "Teaching of Medical Ethics / Bioethics in Slovakia". Dr. Pimple (Bloomington) gave the participants an interesting overview on "Appropriate Teaching Methods for Ethics in Research: Who to Teach, When, How to Evaluate, Use of the Media, Public Awareness". He provided the audience with a lot of published material on the topic, as well as with the practical instructions on modern teaching approaches in bio-ethics.

During the workshop also some short contributions were presented by the participants. The list of presentations was as follows: "The Activity and the Problem of Ethics Committees in Estonia", by Dr. Arvo Tikk from University of Tartu in Estonia; "Short Description of USAID Environmental Health Project in Slovakia" by Dr. Martin Rusnak, EHP/USAID, Bratislava; "Situation in the Field of Medical Ethics in Estonia" by Dr. Tina Juhansoo from Estonia; "Ethical Aspects of Human and Animal Subjects in Research" by Dr. J. D. Ignatov and N. N. Petrishtchev (Moscow, Russia); "Bioethics in Poland" by Dr. Przyłuska-Fisher (Poland); "Ethics and Dental Practice" by Dr. A. Manea (Iasi, Romania); "Philosophy and Ethics" by Dr. Drugus (Iasi, Romania).

The workshop was concluded by the summary open discussion in which the participants also tried to formulate their suggestions and recommendations for the future bio-ethics workshop. It seems the interest should concentrate on following problems: A) Ethics in Research and Teaching Ethics in Research; B) Ethical Issues in Environmental Epidemiology; C) Ethical Issues Connected with Using of Animals in Research.

The quality of organization work of both international and local organizing team was highly appreciated. All participants were provided with lot of useful written material (hand-outs, book of abstracts and manuscripts of papers, literature reviews, teaching materials and tools, etc.). The well-chosen social programme gave the participants an opportunity to learn a bit of Slovak cultural traditions, the beauty of Bratislava and "Blue Danube", as well as experience the traditional Slovak hospitality. It seems, that the friendly interpersonal contacts established at the workshop might serve a good starting point for a broader international exchange and Networking. Altogether, the success of the Bratislava Workshop 1998 is believed to have paved the path for the chain of future bio-ethics workshops to be organized in other Central and Eastern European countries in the near future.

Address: Dr. Soňa Ftáčniková, PhD., Institute of Preventive and Clinical Medicine, Limbová 14, 83301 Bratislava, Slovak Republic.

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

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

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

PRINTED IN SLOVAKIA