

# MEDICÍNSKA ETIKA & BIOETIKA

# MEDICAL ETHICS & BIOETHICS

ČASOPIS  
PRE  
MEDICÍNSKU ETIKU  
A BIOETIKU

JOURNAL  
FOR  
MEDICAL ETHICS  
AND BIOETHICS

ISSN 1335-0560

BRATISLAVA, SLOVAK REPUBLIC  
Autumn - Winter 2001 Vol. 8 No. 3 - 4

## OBSAH / CONTENTS

■ Na úvod/Introduction .....	1
- Reverence for Life A. Schweitzer .....	1
■ Pôvodné práce/Original Articles .....	3
- Conjoined Twins: The Ambiguity of Double Effect Reasoning. [Siamské dvojčičky: Protichodné použitie princípu dvojitého účinku.] A. K. Suziedelis .....	3
- Cesty eugeniky. [Milestones of eugenics.] T. Lajkep .....	6
- Etické problémy sociálnej starostlivosti u detí s onkologickými ochoreniami. [Ethical problems of the social care in children with oncological diseases.] E. Kubíková .....	9
- K otázke informovania o malígnom ochorení u detí. [Problem of information about the malignant disease in children.] E. Kubíková .....	10
■ Dokumenty/Documents .....	13
- The Embryo: A Sign of Contradiction. / Embryo: Znamenie protirečenia. E. Sgreccia .....	13
■ O knihách/Book Reviews .....	13
- P. Fonk: Christlich Handeln im ethischen Konflikt. Brennpunkte heutiger Diskussion. K. Glasová .....	13
- G. Brudermüller, K. Seelmann (Eds.): Organtransplantation. K. Glasová .....	14
- J. Glasa (Ed.): Ethics committees in Central & Eastern Europe. L. Badalík .....	15
■ Súhrnný obsah ročníka 8/Cummulative Contens, Vol. 8 .....	16

## NA ÚVOD / INTRODUCTION

### Reverence for Life

If mankind is not to perish after all the dreadful things it has done and gone through, then a new spirit must emerge. And this new spirit is coming not with a roar but with a quiet birth, not with grand measures and words but with an imperceptible change in the atmosphere - a change in which each of us is participating and which each of us regards as a quiet boon.<sup>1</sup>

By ethical conduct toward all creatures, we enter into a spiritual relationship with the Universe. In the Universe, the will to live is in conflict with itself. In us, it seeks to be at peace with itself. In the Universe, the will to live is a fact; in us, it is a revelation.<sup>2</sup>

Today the task is to get the mass of individuals to reclaim their spiritual heritage and so to regain the privilege they have renounced of thinking as free personalities. They must work themselves out of the condition of spiritual weakness and dependence to which they have brought themselves.<sup>3</sup>

Humanity has always needed ethical ideals to enable it to find the right path, that man may make the right use of the power he possesses. Today his power is increased a thousandfold. A thousandfold greater is now the need for man to possess ethical ideals to point the way.<sup>4</sup>

Any religion or philosophy which is not based on a respect for life is not a true religion or philosophy.<sup>5</sup>

The spirit of humanity is a creative spirit and therefore we trust in it not only because it remains our hope in these times, but because it is able to fulfill its historic task.<sup>6</sup>

I am certain, and have always stressed, that the destination of mankind is to become more and more humane. The ideal of humanity has to be revived. Without this ideal we are lost human beings.<sup>7</sup>

I believe that there is reason for hope. Hope is there like a small band of light on the sky before the sunrise. There begins to stir in the world a new spirit, a spirit of humanity. The terrible thing was that we fell into inhumanity without knowing it. And because the new spirit begins to stir there is hope, for the spirit is the great transforming power.<sup>8</sup>

Albert Schweitzer

<sup>1</sup> Letter to a youth leader in Germany, 1959. <sup>2</sup> Address before the French Academy, 1952. <sup>3</sup> Interview with Melvin Arnold, Lambaréné, 1947. <sup>4</sup> From „Religion and Modern Civilisation“, in the Christian Century, 1934. <sup>5</sup> Letter to the Japanese Animal Society, 1961. <sup>6</sup> The German Peace Prize address, 1951. <sup>7</sup> Letter to the Animal Defence League of Canada, 1965. <sup>8</sup> Letter to lieutenant in U.S. Navy, 1952. The texts taken from the book „Reverence for Life. The Words of Albert Schweitzer“, compiled by H. E. Robles, Harper San Francisco, 1st ed., 1993.

# Reklama

# Advertisement

## CONJOINED TWINS: THE AMBIGUITY OF DOUBLE EFFECT REASONING

Ann K. Suziedelis

*Center for Health Care Ethics, Saint Louis University, Salus Center, Health Sciences, Saint Louis, MO, USA*

### Abstract

This essay explores the ethical debate that surrounds last year's case of conjoined ischiopagus tetrapus twins, Mary and Jodie. More precisely, it focuses on those arguments that involved double effect reasoning (DER). A classic model of DER is offered, followed by a summary of the opinions of theologians and philosophers in debating whether such reasoning could be used to justify the surgical separation of these babies. The purpose is to show the „give and take“ of ethical discourse, how complex and demanding the application of DER often is, and how elusive finding a „right answer“ can be.

*Key words:* conjoined twins, surgical separation, double effect, philosophical and theological debate.

### Introduction

During the autumn of 2000, our imaginations were captured by the haunting image of two babies, Jodie and Mary, conjoined in tragic perversion of human form. When the babies were born on August 8, Mary was incapable of respiration, with a heart too underdeveloped to pump blood through her body. In addition, she suffered serious anomalies of the brain. Had she been born a singleton, she would have died at birth. While Mary's heart and lungs were virtually useless, Jodie's were strong and healthy, and because of their conjoined circulatory system, Jodie's organs kept both girls alive. A Solomonic dilemma faced the adults concerned with the girls' fate. The best medical expertise was that to separate them would mean certain death for one, but that to allow them to remain conjoined would mean certain death for both, within a matter of months. Only tentative conjecture was offered by any expert who actually examined the babies that they might survive much more than a year in a conjoined state. Ominous predictions for Jodie that separation would bring a life filled with pain, more and more surgery, profound dysfunction, and general misery came from philosophical opponents of separation. For her own physicians, the risk to Jodie's physical and emotional well-being if the union continued was a far more pressing concern. Pediatricians argued that they must separate the babies in order to save Jodie's life. The parents, however, refused permission to „kill Mary in order to save Jodie.“ In the end, the courts intervened, and in early November, when Jodie's heart showed signs that it was beginning to fail, the girls were separated. As predicted, Mary died in the surgical suite. Jodie is now home with her parents in Malta, bright and healthy. Her physicians expect her to lead a normal life, with relatively minimal physical reminders of the events of her infancy.

But these are only facts. What concerns us here are the ethical issues; for though we may have 'gut instincts'

about what should be done in difficult circumstances, we cannot afford to make judgments of this magnitude based on feelings alone. Instead, we need to understand the ethical foundations upon which such serious decisions should be made, and the case of Mary and Jodie offers illuminating insight into just how such ethical discourse and analysis can be carried out by different sharp and thoughtful minds. Many of the sources cited in the discussion that follows use double effect in their reasoning, and it provides a good ethical focal point for this essay. No conclusion is realized here about whether or not the separation of Mary and Jodie was, in the end, ethically justifiable. We examine instead the insightful dialogue and debate that surrounded that dilemma.

### Double Effect Reasoning

We are invoked to „Do good,“ but also to „Avoid evil.“ [1] Does this mean that we are to avoid any good action that has an evil effect? Consider the fact that an automobile excursion on a hot summer afternoon might carry with it both the good end of visiting an elderly ailing relative and the physically evil end of polluting fresh air and depleting the ozone layer. Should we therefore not visit the sick relative? That cannot be, for if so, our freedom to act as humans is absurdly limited. What is meant, is that no *moral* evil may be done. [2] The teaching is not absolute in regard to *physical* evil, and distinguishing between moral and physical evil is facilitated through the process of double effect reasoning (hereafter, DER). It is DER that helps us determine, in a particular case, when circumstances make it morally permissible for us to allow or cause harm, and to determine moral responsibility for foreseen and unwelcome side effects of an act. It does this by helping us judge whether those effects are merely permitted as side effects of a good act (and tolerated as inevitable) or are directly willed and therefore morally evil. For example, when a mother takes her son to the hospital for an appendectomy, does she tolerate as inevitable the fact that the child's body will be cut open, and that he will feel pain (physical evils), or does she actually 'will' (a moral evil) the mutilation and suffering itself? If the former, DER might allow the action. The latter, however, could never be justified.

Volumes have been written about the nuances of DER, and scholars have debated it for centuries. For our purposes, however, one classic formula will suffice. It states that a person may licitly perform an action that he or she foresees will produce a good effect and a bad effect, provided that four conditions are verified at one and the same time: (1) that the action in itself, from its very object, be good or at least indifferent, (2) that the evil effect not be intended, (3) that the good effect not be produced by the evil effect, and (4) that there be a proportionately grave reason for permitting the evil effect. [3] In regard to Mary and Jodie, we must then ask these questions: What was the act, and was it morally good, indifferent, or evil? Though Mary's death was clearly foreseen, was it intended or merely allowed? Was the saving of Jodie's life brought about by the death of Mary, or did her living and Mary's death result in parallel fashion from the act in question? Finally, was the saving of Jodie's life proportionate to the premature ending of Mary's?

### An *Amicus Curiae* from the Catholic Church

We begin our analysis of the ethical discourse with the argument of Cardinal Cormac Murphy-O'Connor of Westminster, England, in his *amicus curiae* to the British Court of Appeal. Clearly alluding to DER, he wrote that,

„There are those . . . who would argue that one might embark on such an operation without having Mary's death as part of one's aim, and that her death would then be a foreseen but unintended consequence of a morally justifiable operation aimed at saving Jodie. But what is not possible is that one could embark on such an operation without foreseeing that it would do Mary no good but only lethal harm. And even if her death were merely foreseen, the invasion of her bodily integrity is nevertheless intended. The process of separation cannot be thought of with any plausibility as one of cutting into Jodie's body alone; Mary's body is necessarily cut into. And that violation of her bodily integrity is in the nature of the case lethal for her. It therefore cannot be justified.“ [4]

What is especially interesting, and most illustrative of the fact that even two scholars arguing from the same tradition can reach different conclusions, is the judgment of another bishop, Elio Sgreccia, Vice-President of the Pontifical Academy for Life, and Director of the Bioethics Institute of the Catholic University of Rome (Gemelli). Only months before Mary and Jodie were born, he addressed the case of Marta and Milagros, three-month-old Peruvian conjoined twins who died in the spring of 2000 during an operation performed by Italian doctors. The two girls, joined at the chest, shared one fused heart, which would have failed within a few months. In order to save at least one child, the doctors attempted a separation, which ended tragically in the death of both. In an ethical analysis of that surgery, Sgreccia remarked that, „Above all, it must be proved that it was not possible to save both, [and] one would have to be certain that the girls could not continue to live together, given proper medical care.“ [5] Given the expert opinions that in the given circumstances both girls would die without surgery, Bishop Sgreccia judged the operation to be justified. With what appears to be a clear application of DER, however, he went on to explain that the operation could not be carried out to save one girl at the cost of the other's life. The death of the second girl must come, as a *side effect* of the act, which he argued, was an „operation to save the first.“ She could not simply be killed, with surgeons then turning their attention to the attempt to save the other. The parallels to the case of Mary and Jodie are clear, and one can safely conjecture that their circumstances fulfill the criteria, as argued by Sgreccia (and counter to Murphy-O'Connor) for justification through the application of DER.

### Scholarly Debate among Philosophers and Theologians

Many others filled the pages of journals with opinions about the case of Mary and Jodie in the months that ensued. Albert S. Moraczewski, for example, agreed with Murphy-O'Connor's judgment against the applicability of DER to the case of Mary and Jodie. [6] However, rather than identifying the act as „the saving of Jodie's life,“ he identified it as „the surgical procedure, *especially the cutting and clamping of the artery*.“ He then argued that the surgeons unjustly brought about a lethal injury to Mary, as they knowingly and freely severed the aorta and deprived her of her source of an adequately oxygenated blood supply. The act, he believed, was therefore morally unjustifiable, because in the choice freely made, an evil (the death of Mary) was included. Though Murphy-O'Connor had ceded that „the life that Mary has is, because of abnormal development, dependent on *Jodie's* blood supply,“ Moraczewski goes even further; concluding instead that both girls had an „equal right“ to the aorta's functioning. Philosopher Alex John London objects to this.

[7] He argues that Jodie alone had a right to what he sees as the „unrestricted use of *her own* vital functions.“ He also responds to Murphy-O'Connor's argument that „no duty exists to preserve life when the only available means to do so involves a grave injustice.“ As Murphy-O'Connor argued that there was no obligation to preserve Jodie's life through the grave injustice to Mary of surgical separation, so London argues that there was no obligation to save Mary's life through the grave injustice to Jodie of leaving her to die conjoined. London continues by arguing that since other caregivers unrelated to the separation could have, but chose not to offer Mary life support or transplantation on the basis of futility, given her serious pathophysiology, it was thus not fair to shift that life-prolonging burden onto Jodie. It was especially unfair to suggest that she had an obligation to provide that life-support function, given that to do so would entail the sacrifice of her own life.

Catherine Dominic differs with Murphy-O'Connor and Moraczewski as well. She sees the act in question as the restoration of Jodie's organs to her, so that she might live. [8] In this, she rejects the notion of there being any intrinsically evil lethal assault made upon Mary. Her death, which Moraczewski describes as included in the act itself, is seen instead by Dominic as the foreseen but unintended bad effect of the act undertaken (separation) to achieve the good effect of saving Jodie's life. Helen Watt joins the fray in arguing that DER cannot work here, since it requires that nothing the agent intends can be morally unjustified, and she likens this surgery to the removal of a heart from a living donor. „Even if the donor's death is not intended,“ Watt wrote, and „is in no way part of the plan,“ what is intended is the changing of the donor's body in a fashion that she identifies as 'mutilation'. [9] William E. May concurred with Watt's position in an early essay (a position he now disavows), saying that the mutilation of Mary's body took place in the act itself, and that this act was clearly intended, even if her death was merely foreseen. [10] For them, intentional mutilation would thus be intrinsic evil enough to deny the satisfaction of Condition One of DER, as stated above, and the agent's intention to mutilate violates Condition Two. Since Mary's fatal mutilation would thus be the cause of saving Jodie's life, Condition Three of DER would also be violated.

To this argument, Christopher Kaczor introduces the interesting metaphysical question of whether the girls had two fused bodies or shared one. [11] He suggests that the girls had two separate bodies with some fused portion, and argues that it would thus be impossible to invade „Mary's portion“ (at least in the shared mid-section), since that might also be equally Jodie's portion. He therefore dismisses any clear intrinsic evil of invading and mutilating Mary's body. Kaczor also questions the pre-mise of Murphy-O'Connor that the surgery „brought no good to Mary.“ Instead, he echoes Appeals Court Justices Brooke and Walker in suggesting that it allowed each girl to enjoy the positive good of her rightful bodily integrity and physical autonomy, fleeting as that might have been for Mary. Further, he points out that since the surgeons took nothing from Mary's body for the benefit of Jodie's, no mutilation took place—only separation. Watt parries that no, this was indeed mutilation, since the surgeons inflicted a wound from which Mary „would not recover.“ But London's words remind us that it was not a wound *per se* from which Mary *could not* have recovered. Further, Kaczor adds, bodily integrity is violated for the sake „only of others“ in a number of instances, as when a living person donates an organ. To Watt's suggestion that such a donation is not a fatal occurrence for the donor, he and London, again, remind her that Mary's surgical wounds were not fatal in and of themselves.

This discussion of mutilation was later revisited by

May, when he reversed himself and concluded that the object of the surgeon's act was not „the surgical procedure, especially the cutting and clamping of the artery,“ but rather, was precisely „to separate the twins.“ While they foresaw Mary's death, it was outside the scope of their intention. Neither, May now argues, was Mary's death the means to obtaining or saving Jodie's life. [12] Further, May has reconsidered one of the „norms“ cited by Murphy-O'Connor, who submitted to the Court that a person's bodily integrity should not be invaded when the consequences of doing so are of no benefit to that person, particularly if the consequences are foreseeably lethal. May now concludes, in accord with Kaczor, that this is not, as he had previously believed, an 'exceptionless norm' after all, since one „can legitimately give consent for a procedure [e.g., organ donation] of no benefit to oneself and even involving risks.“ He looks to Germain Grisez for a point of comparison, where Grisez was pointed out on another topic that, „for the sake of prospective benefits to others, individuals may . . . choose out of merciful love of neighbor to undergo experimental measures upon themselves that they could rightly reject as too burdensome.“ [13] May argues that if this is so, then the object of the researcher's act in such a case is neither to mutilate nor to harm the person who gives consent, but rather to help that person do a service of love for his or her neighbor. In these cases, the harm done to the organ donor or experimental subject is foreseen, but is definitely not intended. One can suggest, argues May, that the surgeons were helping Mary do a service of love for her sister, by giving Jodie her only possible chance to live.

Along the lines of Kaczor's argument, then, May agrees with Dominic and Sgreccia that if the procedure is performed on a body that is common to conjoined twins, as a means of saving the only life that can be saved, even though foreseeing that the separation will cause the death of the other, this would not be unjust. This, May now concludes, along with Dominic's contention that Mary's death was caused by her pathophysiology and not by the separation, renders the act in its moral object permissible under the conditions of double effect.

## Conclusion

We have seen here that Murphy-O'Connor clearly opposed the separation as intrinsically evil, since he felt it included a lethal act of invasive aggression against Mary. Moraczewski argued that Mary's death was intended in the object of the act, which he identified as the severing of the shared aorta. Watt, and at first May, argued that though Mary's death per se was not intended in the object of the act, her 'mutilation' was.

Dominic argued that this was a case in which it would be ethically justifiable, according to the conditions of DER, to make an intervention with the intention of saving one life, even if it was certain that the undesired effect of the loss of another life would also be a tragic effect. She argued that the act in question here was the restoration of Jodie's organs to her, so that she could live, and included no lethal assault. May, in his second essay, found the separation acceptable under DER, but argued that both Moraczewski and Dominic were wrong about the act. It was, he argued, not the severing of the aorta, and not the restoration of organs to Jodie. It was simply the separation of conjoined twins. Finally, Kaczor countered notions of lethal assault and mutilation with metaphysical questions about whether the girls had two bodies or shared one, and suggested further that Justices Brooks and Walker may have been right: there may well have been a good for both girls in the simple reality of bodily integrity, and thus the separation would not

have been a lethal assault, a mutilation, or a direct killing.

No one mentioned here suggested that the surgeons had as their motive the death of Mary. Nor has anyone argued that there was not good reason to separate the babies. This brings us, then, to the question at the core of the essay: How is it that even those with impeccable conservative credentials could arrive at such different conclusions about the application of DER to this case? Murphy-O'Connor, Moraczewski, and Watt, and others who opposed the separation, all agreed with the babies' parents that separation amounted to doing evil to achieve good. That is, that it is intrinsically evil to intentionally kill (or mutilate or assault) any innocent human being, even to save another, and that that is what happened in the separation of Mary and Jodie. The challenge, however, is that we can safely assume that everyone else quoted here—Dominic, May, Kaczor, Sgreccia, and London—who finds the separation justifiable, also wholeheartedly accepts that same moral norm. They simply do not agree that that is what happened in this case. They do not see Mary's death as part of the moral object, as intentional killing, mutilation, or lethal assault, and therefore as intrinsically evil. For them, Mary's death was a bad effect of a good or neutral act; foreseen but not intended; in no way the means to the good end of Jodie's remaining alive; and of sufficient importance to allow that bad effect.

That serious scholars struggle with double effect reasoning in any concrete case should neither surprise us, cause us to question its relevance as a morally valid approach to difficult decision making, nor lead us to cease our efforts to understand its time-tested wisdom. Sometimes the dilemmas we seek to settle may simply be so confounding that even the most eminent thinkers struggle. The fact, however, that the use of this subtle reasoning needs such exacting attention enhances rather than weakens its integrity. In the words of T. Lincoln Bouscaren, reasoning that can justify „the permission of even the gravest consequences, such as the death of innocent persons,“ ought not to be too easy to manipulate. [14]

## References

- [1] Thomas Aquinas, *Summa Theologiae*, translated by the Fathers of the English Dominican Province, (Benziger Brothers, 1947), I-II, q.94, a.2
- [2] Gerald A. Kelly, *Medico-Moral Problems* (St. Louis: The Catholic Hospital Association, 1958).
- [3] Joseph Mangan, „An Historical Analysis of the Principle of Double Effect,“ *Theological Studies* 10 (1949), 43.
- [4] Cormac Murphy-O'Connor, „The Conjoined Twins Mary and Jodie: Ethical Analysis of Their Case,“ *Origins* 30 (October 5, 2000).
- [5] Elio Sgreccia, quoted in „Issues Arising Following Death of Siamese Twins: Parents Are Examples of Dignity and Faith,“ in „The World Seen from Rome,“ Zenit News Agency, May 30, 2000 at <http://www.zenit.org/english/archive/0005/ZE000530.html>
- [6] Albert Moraczewski, „Against the Separation of Mary and Jodie,“ *Ethics & Medics* 26 (June 2001): 1-2.
- [7] Alex John London, „A Separate Peace,“ *Hastings Center Report* (January-February 2001): 49-50.
- [8] Catherine Dominic, „Separating the Twins Jodie and Mary,“ *Ethics & Medics* 26 (June 2001): 4.
- [9] Helen Watt, „Conjoined (Siamese) Twins,“ *The Linacre Centre*, London, England at <http://www.linacre.org/twins.html>
- [10] William E. May, „Jodie' and 'Mary': The Siamese Twins,“ *Our Sunday Visitor* (October 10, 2000).
- [11] Christopher Kaczor, „The Tragic Case of Jodie and Mary: Questions about Separating Conjoined Twins,“ at <http://bellarmine.lmu.edu/faculty/ckaczor/articles/twins.html>
- [12] William E. May, „Jodie' and 'Mary': Separating the Maltese Twins,“ *The National Catholic Bioethics Quarterly* (Autumn 2001), 11.
- [13] Germain Grisez, „Question 63, Under What Conditions May Surgeons Attempt to Separate Siamese Twins?“ in his *Difficult Moral Questions* (Quincy, IL: Franciscan Press, 1999), 288.
- [14] T. Lincoln Bouscaren, *Ethics of Ectopic Operations*, 2nd ed., (Milwaukee: The Bruce Publishing Company, 1944).

## Abstrakt

Suziedelis, A. K.: **Conjoined twins: The ambiguity of double effect reasoning. / Siamské dvojčičky: Protichodné použitie princípu dvojitého účinku. Medicínska etika & Bioetika / Medical Ethics & Bioethics**, 8, 2001, No. 3 - 4, p. 3 - 5. Práca rozoberá etickú debatu, ktorá sprevádzala prípad siamských dvojčičiek (ischiopagus tetrapus) Mary a Jodie. Presnejšie, zameriava sa na argumentáciu, ktorá zahŕňa princíp dvojitého účinku (DÚ). Po uvedení klasického modelu DÚ, nasleduje prehľad stanovisk viacerých filozofov a teológov, ktorí skúmali, či je takéto uvažovanie užitočné pri rozhodovaní o oprávnenosti chirurgickej separácie týchto siamských dvojčičiek. Cieľom práce je poukázať na zložitosť etickej diskurzu, ako aj na to, aká komplexná a náročná je neraz aplikácia princípu DÚ a aké ťažké je hľadanie „správnej odpovede“. *Titulové slová:* siamské dvojčičky, chirurgická separácia, princíp dvojitého účinku, filozofická a teologická argumentácia.

*Correspondence to:* Ann K. Suziedelis, Ph.D.(c), Center for Health Care Ethics, Saint Louis University, Salus Center, Health Sciences, 3545 Lafayette Avenue, Saint Louis, MO 63104, USA.

Tomáš Lajkep

Ústav lékařské etiky, Lékařská fakulta Masarykovy Univerzity, Brno, Česká republika

## Abstrakt

Myšlenka eugeniky a s touto ideou spojených etických teorií je stále aktuální v současné lékařské etice. Tato práce se zabývá otázkou historického a filozofického vývoje eugeniky a eugenickými intencemi dnešní doby. Nejprve konstatuje, že eugenika je velmi starý koncept, v jejímž jádru je obsažená snaha o dosažení harmonické a stabilní společnosti, a tak v sobě nese výrazný eschatologický potenciál. Dále tvrdí, že v současné době je vlivná především tzv. „skrytá eugenika“, která se spolupodílí na definování medicínských cílů. Nakonec je konstatováno, že myšlenka eugeniky je eticky podezřelá, neboť poměřuje hodnotu člověka jeho genetickou konstitucí.

**Klíčová slova:** eugenika, technologické intervence do lidské reprodukce.

## Úvod

Slovo „eugenika“ je doposud považováno za „špinavé slovo“. Přesto je však zřejmé, že v oblasti regulace lidské reprodukce jsou rozvíjena a realizována i taková opatření, která by se dala nazvat eugenická. Úkolem této práce je pokus o odhalení eugenických motivů vzhledem k dobovému historickému a filozofickému kontextu a o pochopení smyslu eugeniky vůbec.

Abychom dobře rozuměli eugenickým intencím dnešní doby, měli bychom si uvědomit, že problém, který zkoumáme, není nový. I když samotné slovo „eugenika“ bylo vymyšleno a prosazováno anglickým vědcem F. Galtonem někdy od roku 1883, mohl sám tvůrce tohoto pojmu navázat na dlouhodobou tradici úvah o regulaci lidské reprodukce, které si kladly za cíl pozvednout lidstvo k větší životní kvalitě a štěstí. Galton slovo „eugenika“ odvodil od řeckého základu a mělo znamenat „dobré narození“ nebo „ušlechtilý původ“ (6, 12).

Základní představy o snaze regulovat lidskou reprodukci vzhledem k žádoucímu cíli nacházíme již v díle vlivného filozofa Platóna. Platón byl hluboce rozčarován dobovými principy organizace společenské moci a domníval se že značná část lidského utrpení by se mohla odstranit vhodnějším systémem vlády, který by ovšem od určitých občanů vyžadoval, aby některé doposud spontánní lidské činnosti a aktivity - jako je například sexualita a reprodukce - byly podřízeny centrálnímu plánování. Ti, kteří mají vládnout společnosti, nemají mít soukromé vlastnictví, ani své vlastní ženy a děti. Odvolává se na chování zvířat Platón požadoval, aby: „nejlepší muži obcovali s nejlepšími ženami co nejčastěji, kdežto nejhorší muži s nejhoršími ženami naopak, a děti oněch prvních mají být vychovávány, těchto však ne, má-li býti chov co nejdokonalejší; a provádění všeho toho musí zůstat tajemstvím“ (16, s. 153-154). Pod pojmem „nemají být vychovávány“ rozuměl Platón pravděpodobně usmrcování těchto dětí, neboť na jiném místě píše: „...ale děti horších rodičů a narodí-li se co nezuživého z oněch prvních, ty odstraní, jak sluší, na místě tajném a nezjevném“ (16, s. 154). Platón také určuje ženám i mužům vhodný věk pro reprodukci (u žen je to do čtyřiceti let u mužů do pětapadesáti let). Po překročení tohoto věku Platón soudí, že by ženy i muži mohli dále volně sexuálně žít, ale „...aby nepouštěli na svět plodu, byl - li by počat, a kdyby se něk-

terý přes všechno dostal na svět, aby s ním naložili podle zásady, že pro takového tvora není ponechání naživu“ (16, s. 155). K.R. Popper u Platóna zdůrazňuje ještě jeden zajímavý rys, který do jisté míry souzní s eugenickými názory devatenáctého století. „Platón sám interpretuje lékařství jako formu politiky, nebo-li, jak sám říká, „dobrý politik byl Asklépios“. Vysvětluje, že lékařské umění nesmí za svůj cíl považovat prodloužení života, nýbrž pouze „zájem státu.“ (17, s.128). I z toho důvodu zřejmě souhlasí Platón s usmrčením zdravých novorozenců, pokud by se narodili mimo pravidla stanovených sexuálních vztahů. Politická „racionalita“ u něj tedy sahá za rámec „medicínské“ racionality a je pro ni určující.

## Eugenika a křesťanství

Sex a lidská reprodukce jsou jednou z nezákladnějších aktivit lidského života. Nelze se tedy divit, že jak filosofové, tak i náboženské systémy se k této problematice vyjadřovaly s velkou vážností a snažily se vymezit pravidla, podle kterých by se sexuální aktivity měly řídit. V pohledu na nemoc se křesťanství přidrželo judaistické tradice. Skutečným zlem je pouze to, co nás odvádí od Boha. Sama nemoc nás ale často k Bohu přivádí, takže v ní nemůže být absolutní zlo. Utrpení nemoci je následkem dědičného hříchu a patří ke skutkům křesťanského milosrdenství toto utrpení zmírňovat. Léčba a péče o nemocné je tedy jedním z hlavních úkolů křesťana, avšak přítomnost nemoci a to i vážné nemoci, neznamená zavedení nějaké směrodatné kategorie, která by vypovídala o kvalitě lidského života. Pokud jde o uzdravení, nemělo by dojít jen k vyléčení neduhu, ale k celkové proměně člověka (21).

Za eugenický zásah do lidské reprodukce by mohl být požadován zákaz incestu. Klasické důvody nesouhlasu se sexuálním stykem mezi blízkými příbuznými podává Tomáš Akvinský. Důvody, které u Tomáše Akvinského platí za určující k odmítnutí incestu, jsou především z oblasti sociálních vztahů. Avšak v odkaze církevních otců můžeme zdokumentovat i názor, že „krvesmilstvo“ vede k přímému poškození potomků. V listě papeže Řehoře I. Augustinovi z Canterbury můžeme číst: „přesvědčili jsme se ze zkušenosti, že tyto děti nemohou dobře růst (3).“ Tento list byl pak v následujících staletích hojně citován.

Tomáš Akvinský oceňuje lidskou sexualitu velice příznivě a nazývá ji nejenom dobrem, ale vynikajícím dobrem (1, s. 1130). Jako pak je skutečné dobro, aby se zachovala přirozenost jednoho jedince, tak je také nějaké vynikající dobro, aby se zachovala přirozenost lidského druhu.

## Campanella

Více než kdokoli před ním, dovedl dále ideje eugeniky ve své době inkvizicí kruté pronásledovaný dominikánský mnich Campanella. Campanella vyšel ze zásad formulovaných Tomášem Akvinským, ale zpracoval je po svém. Jak již bylo řečeno, Tomáš tvrdil, že dobro pohlavního styku spočívá spíše v plození dětí, než v individuálním potěšení. Campanella z toho odvodil, že sexuální styk není soukromou záležitostí partnerů, ale že má být organizován v zájmu společnosti. Tato organizace se má dít podle těch nejlepších „vědeckých zásad“ doby. A v době Campanellově se všelijaké teorie astrologické a magické považovaly za obzvlášť vědecké. Sexuální styk by tedy měl probíhat pod kontrolou expertů - filozofů a astrologů, kteří by z konjunkce mezi Marsem a Venuší vypočítali vhodnou dobu pro početí dětí.

„Vysoké a krásné ženy se sdružují jen s muži velkými a zdatnými, tělnaté s hubenými, hubené s tělnatými, aby nastalo zmírnění odchylek.... Spí ve dvou oddělených ložnicích odděleně až k hodině soulože. Tuto hodinu určí lékař a

astrolog... Jestliže žena neotěhotní s jedním mužem, spojují ji s jinými. Shledá-li se neplodnou, stává se společným majetkem mužů... O plazení se stará nejvyšší úředník a ten je podroben jednomu ze tří vládců, zvanému Lásky (5)."

## F. Bacon

Udává se, že jedním ze zakladatelů moderní vědy je F. Bacon. K němu se vztahuje známá sentence *Scientia est potentia*. Věda sama v jeho dílech vystupuje jako nová síla, která je schopna utvářet a měnit svět. Například v jeho díle *Nová Atlantis* je jednoznačně vyslovena touha člověka ovládnout přírodu a využívat ji k dosažení svých zájmů, a to včetně takových manipulací, které se později mohly realizovat s pomocí znalostí biologie a genetiky.

„V našich zahradách... urychlujeme nebo zadržujeme rozkvět a dozrávání, urychlujeme růst a dospívání stromů a květin, umíme uměle vypěstovat větší stromy a rostliny i ovoce větších druhů, jemnější chuti, rozmanitější vůně, barvy i tvaru než obvykle... Umíme ovlivňovat vzrůst zvířat... některá zvířata činíme plodnějšími, jiná opět neplodnými.“ (2, s. 46-47)

## Vznik eugeniky v 19. století

Všimněme si - lidstvo nikdy nebylo spokojeno se stavem, ve kterém se právě nacházelo. Náboženství poskytovalo určitou naději v tom, že jednou nastane spravedlivý a věčný řád. Člověk měl žít tak, aby na Božím díle spolupracoval, ale mělo se za to, že v lidských silách nastolení tohoto řádu není. S rozvojem vědy byl Stvořitel vytlačován, ne však touha po lepší budoucnosti. S pomocí dostatečně ověřeného poznání měl člověk rozpoznat hlavní společenské zákony a s využitím moderních technologií (nebo určité společenské třídy) konečně nastolit šťastnější svět. Normy jednání měly být přizpůsobeny tomuto cíli a uvažovalo se o nich jako o přechodných formách, které se také změní, až se změní společnost. Napomoci měly i zásahy do lidské reprodukce. Tak například A. Schopenhauer v jedné ze svých prací píše:

„Kdyby mohli být všichni darebáci vykastrováni a všechny hloupé husy zavřeny do kláštera a kdyby mohl být lidem ušlechtilého charakteru dán celý harém a všem duchaplným a rozumným dívkám muži, a to celí muži, pak by brzo vzešla generace lepší než v časech Periklových (19, s. 387).“

V centru našeho zájmu o 19. století však stojí Darwinova teorie přírodního výběru. Darwin ve své práci *O původu člověka*, poskytl myšlenkám eugeniky cenné podněty: „Lidé obou pohlaví by se měli odříci manželství, jsou-li duševně či tělesně méněcenní... Každý, kdo pomáhá dospět k tomuto cíli, koná velmi dobrou službu... Všichni, kdo nemají možnost chránit své děti před strádáním, by se měli zřít manželství...“ (7, s. 175) V této práci se dají nalézt i jiné myšlenky, jednoznačně eugenického rázu.

Darwinovi pokračovatelé byli ještě radikálnější. F. Galton publikoval práci o kvalitách lidských ras a o tom, jak mají být rasy mezi sebou srovnávány. Ještě před Darwinovou výše zmíněnou prací vychází dílo A.C. de Gobineaua „*O nerovnosti lidských plemen*.“ Gobineau se pokusil charakterizovat jednotlivé rasy a na základě jednotlivých rysů se je snažil hierarchicky uspořádat.

Další generace vědců - zejména A. Ploetz a W. Schallmayer již představili světu Darwinovu teorii jako základ nejen pro biologii, ale také pro společenskou vědu:

„Poselství do 20. století je úvaha, jak využít teorie přírodního výběru a uplatnit je v praxi (citováno 4, s. 82).“

Základem všech těchto teorií byla představa, že je v moci člověka „korigovat“ omyly evoluce. Mnozí významní biologové, například H.G. Wells a J. Huxley zdůrazňo-

vali, že „metoda přírodního výběru je pomalá a marnotratná a že dosáhla mnohého, co se zdá být určitě špatným... Uvedla do života ne jenom silné, inteligentní a krásné tvory, ale také degenerované příživníky a odporne nemoci.“ (22, s. 456.)

Poznání evolučních zákonitostí však člověka situuje do úplně nové situace: „...nyní, když v životě se probudilo vědomí, lze doufat, že nastane rychlejší a méně marnotratná metoda evoluce, metoda založená na předvídání a rozvázném plánu místo na staré pomalé metodě slepého boje a slepého výběru... Můžeme plně ocenit čeho se evoluce dopracovala a obrátit její další postup do drah, které uznáváme pro sebe za dobré“ (tamtéž).

## Rozchod s tradiční morálkou

Eugenická koncepce člověka se dříve či později musela utkat s tradiční morálkou. V křesťanském pojetí milosrdenství měli své významné místo právě chudí, nemocní, mrzáci i lidé na okraji společnosti. Velmi důkladným podnětem pro rozchod s tradiční morálkou byla filozofie F. Nietzscheho. Nás v této souvislosti by mělo zajímat především to, že Nietzsche svůj rozchod k křesťanskou morálkou uskutečnil důkladným přehodnocením všech hodnot, které až dosud v této tradici platily za správné. Nietzsche však není pouze ničitelem staré morálky, ale hlásá i morálku novou. Morálku silných, hrdých a sebevědomých bytostí. I pro něj je zajímavé téma nemoci a slabosti, nabízí však poněkud jiné řešení:

„Morálka pro lékaře. - Nemocný je cizopasníkem společnosti. V jistém stavu je neslušno žít ještě déle. Další živoření ve zbabělé závislosti na lékařích a praktikách, po ztrátě smyslu života, práva na život, mělo by u společnosti mít za následek hluboké opovržení. Lékaři by pak měli být prostředníky tohoto opovržení, ne recepty, ale každý den novou dávkou odporu ke svému nemocnému.“ (15, s. 101)

Význační biologové 20. století, jako byl například již jmenovaný H.G. Wells, podporovali myšlenky negativní eugeniky a snažili se je podpořit biologicky racionálními důvody:

„Tito „nevychovatelní“ představují rezervy škodlivé dědičné plazmy, odpovědné za velké množství zločinů, nemocí, vad, pauperismu. Ale problém jejich vyloučení je velmi obtížný a nesmí tu vzniknout podezření z ukvapenosti anebo surovosti při jeho řešení. Mnohé z těchto nižších typů možno podplatit nebo jinak přemluvit, aby se dali dobrovolně sterilizovat.“ (23, s. 1074)

Eugenická strategie se brzy rozštěpila na dvě komplementární snahy: *Pozitivní eugenika* měla za cíl upevnit takové charakteristiky člověka, které byly pokládány ve společnosti za žádoucí a vhodné - například zdraví, inteligence atd., a to cestou snah o zvýšení reprodukce nositelů žádoucích charakteristik. *Negativní eugenika* naopak měla zabránit šíření nevhodných genů v populaci, a to tak, že skupiny nositelů těchto genů měly být „odrazovány“ od reprodukce (8, 12).

## Nové možnosti eugeniky ve 20. století

Eugenická strategie izolace marginálních skupin od reprodukčního procesu byla mylná v celé své podstatě. Již v roce 1936 vydává v USA H. J. Muller práci „*Out of the Night*“, ve které vytýčil novou eugenickou strategii. V prvé řadě odmítl všechny formy státního donucování a princip dobrovolnosti umístil mezi základní kritéria eugeniky. V té době totiž již bylo eugenikům jasné, že vymýtí geneticky vázané nemoci za pomocí represivních opatření není možné. Muller vypočetl, že pokud je v USA 300 000 slabomyslných lidí v souvislosti s autozomálně recesivně podmíněným onemocněním, pak by při použi-

tí sterilizace trvalo osm generací, než by se jejich počet snížil na polovinu a dalších 12 generací (přibližně 600 let), než by dosáhl 75 000. Další snížení by trvalo ještě déle. Kromě toho nejsou pro reprodukci vadného genu do další generace problémem nemocní jedinci, ale přenašeči - heterozygoti, u nichž samotných se nemoc nijak neprojeví. Měli by snad být také nedobrovolně sterilizováni (14)?

Geneticky vázané nemoci zde však stále existovaly jako výzva. Díky pokroku v genetice bylo nyní možné odhadnout, s jakou pravděpodobností se může narodit poškozené dítě. Předpokládalo se, že je to i v zájmu rodičů, aby se rodily děti zdravé. Stále zde zůstávala původní intence - tedy zabránit narození poškozeného potomka. Cíle však nemělo být dosaženo zabráněním sexuálního styku postižených rodičů, ale zabráněním přenosu poškozeného genu. Pokud se například prokázalo, že muž je nosičem genetické vady, nabízela se možnost obejít celý problém oplozením ženy semenem dárce. Muž se tedy měl vzdát svého biologického otcovství v zájmu zdraví dítěte a nahradit je otcovstvím sociálním.

Muller brzy poznal, že bude potřeba vytvořit nějaká „nová pravidla etiky pro naše reprodukční chování“. Byl stále více přesvědčen, že reprodukce by se měla dít především s ohledem na maximální prospěch budoucích generací a že tomuto záměru bude potřeba podřídit i tradiční rodinné vztahy. Muller se nakonec přiblížil k představě jakéhosi „chovu člověka“. Tvrdil, že se v zájmu zlepšení lidstva mají lidé vzdát vlastních dětí a že by se mělo ženám umožnit, aby si v katalogu vybraly geneticky hodnotné dárce semene (20).

Zajímavé je zkoumat, zda také výsledky výzkumů molekulární biologie nepřispěly k rozvoji a modifikaci eugenického myšlení. Zatímco dřívější biologové se zabývali celkem těla a jeho vtažů s okolím, molekulární biologové sestoupili až na mikroskopickou a ještě nižší úroveň. Někteří autoři (13) mluví o „genetifikaci“ nemoci. Při tomto pohledu na člověka mohla být eugenika chápána jiným způsobem. Nemuselo již jít o kontrolu zachovávání reprodukčních a sexuálních pravidel, ale o dohled nad vnitřními mechanismy, které ovlivňují budoucí stav organismu. Při definování žádoucích cílů se však mohly vlivně uplatnit některé principy a ideje, vzešlé z předchozího eugenického myšlení.

## Skrytá eugenika dnes

Definice eugeniky je dnes poněkud jiná než v Galtovově době. Eugenika v současné odborné terminologii znamená spíše „racionální vylepšování lidského genomu“. Nemyslí se tím genom individuálního člověka, ale genom lidské populace. Tímto vymezením se záměry eugeniky posouvají do významných společenských a etických pozic. Na povrch vystupuje úzké propojení mezi medicínou, státní zdravotní politikou, společenskými zájmy a zdravotnickými institucemi, stejně tak jako s individuálními právy. „Eugenika je popisována jako sociokulturní fenomén, který se nerozvíjí pouze jako právní systém represe a přinucování, ale projevuje se spíše skrze regulaci společenského povědomí. Existuje vážná diskuse mezi spojením prenatalní diagnostiky a tlakem na matku pod vlivem privátní eugeniky, a tím i o přípravě eugenického myšlení“ (10, s. 176). Jinými slovy řečeno. Uznání potrácení plodů z důvodu genetické nemoci nebo vrozené vývojové vady - které vychází vstříc individuálním přáním rodičů - se vrací do společnosti zpět jako bumerang v podobě eugenického myšlení. Eugenické myšlení pak samo povzbuzuje další úvahy na tomto poli a výsledkem je redukce ochrany práv nenarozeného života a prezentace nemoci jako stavu, který nutným způsobem interferuje s kvalitou života (9).

Avšak od ulehčení konkrétnímu pacientovi, což je cíl tradiční medicíny, může existovat nenápadný posun

k ulehčení společnosti od ekonomického břemene a difíciálního sociálního chování. Takové nebezpečí hrozí zvláště tehdy, kdy je fenomén nemoci vážně definován. Přehnané zaměření na výsledky výzkumů přinesly aktivitu nikdy neočekávanou, jejíž praktické důsledky teprve zpětně vyvolávají potřebu etické a společenské reflexe. Rizika se vymykají praktickým zkušenostem jedné generace, dochází k redefinování mnoha tabuizovaných témat a tradiční kulturní stereotypy jsou cílem stále agresivnějších kampaní o brzdách vědeckého pokroku (18). I mezi vědci se šíří skeptický názor, že např. zakázat klonování člověka je nesmysl, protože se stejně bude dít. Lepší je prý stanovit pravidla. Tento argument je dobré srovnat s úvahou H. Jonase nad „kumulativní dynamikou technického rozvoje“ (11, s. 63-64).

*To, co bylo jednou započato, nám bere zákon jednání z rukou a dokončené skutečnosti, jež toto jednání vytvořilo, se stávají v kumulativní podobě zákonem vlastního pokračování...Tak docházíme ke zjištění, že urychlení vývoje napájeného z technologického zdroje si neponechává čas k sebekorekci, a docházíme k tomu, že ve zbývajícím čase bude korekce stále obtížnější a volný prostor pro ni stále menší.*

Prizmatem této úvahy bychom měli hodnotit i všechny eugenické záměry dnešní doby.

## Literatura

1. Akvinský, T.: Theologická summa, 2 díl, Krystal, Olomouc, 1939, s. 1130.
2. Bacon, F.: Nová Atlantis, Nakladatelství Rovnost, Praha, 1952, s. 46-47.
3. Bassett, W.W.: Christianity. Eugenics and Religious Law. Encyclopedia of Bioethics. Ed. by W.T.Reich, Simon and Schuster MacMillan, New York, 1995, s. 779-781.
4. Bayertz, F.: GenEthics, Cambridge University press, Cambridge, 1994.
5. Campanella: Sluneční stát. Laichterova filosofická knihovna, Praha, 1938.
6. Carson, H.L., Fletcher, J.C.: Evolution. Encyclopedia of Bioethics. Ed. by W.T.Reich, Simon and Schuster MacMillan, New York, 1995, s. 788-795.
7. Darwin, Ch.: O původu člověka, ACADEMIA, Praha, 1970, s.175.
8. Feldman, D.M.: Eugenics and Religious Law. Encyclopedia of Bioethics. Ed. by W.T.Reich, Simon and Schuster MacMillan, New York, 1995, s. 777-779.
9. Gavarini, L.: L'avenure technologique. Bioethique, quatrième trimestre, Paris, 1991, s. 13-15.
10. Grauman, S.: Germline gene „therapy“: Public opinions with regard to eugenics. In Genetics in Human Reproduction. Ed. E. Hildt and S. Grauman, Ashgate, Vermont, 1999, s. 176.
11. Jonas, H.: Princip odpovědnosti. OIKOYMENH, Praha, 1997.
12. Kevles, D.J.: Eugenics: Historical Aspects. Encyclopedia of Bioethics. Ed. by W. T. Reich, Simon and Schuster MacMillan, New York, 1995, s.765-769.
13. Koch, L.: Predictive genetic medicine - a new concept of disease. In Genetics in Human Reproduction. Ed. E. Hildt and S. Grauman, Ashgate, Vermont, 1999, s. 185-196.
14. Muller, H.J.: Out of the Night. A Biologist's View of the Future. Gollancz, London, 1936.
15. Nietzsche, F.: Soumrak model, čili jak se filosofuje kladivem, nakladatelství A. Hynka, Praha, 1913, s. 101.
16. Platón: Ústava, OIKOYMENH, Praha, 1996, s. 153-154.
17. Popper, K.R.: Otevřená společnost a její nepřítel, OIKOYMENH, Praha, 1994.
18. Salomon, J.J.: Kde jsou meze klonování lidí? Filosofický časopis, ročník 47, č. 5, 1999, s. 709-723.
19. Schopenhauer, A.: Svět jako vůle a představa, svazek druhý, NTP, Pelhřimov, 1997, s. 387.
20. Strass, G.: Přežije člověk biologickou revolucí? Avicenum, Praha, 1984.
21. Ventura, V.: Kulturně náboženské předporozumění zdraví a nemoci. (Křesťanský kontext). Teologický sborník, 4/2000, CDK, Brno, s. 73-90.
22. Wells, J., Huxley, J., Wells, G.P.: Věda o životě, díl druhý, nakl. Fr. Borový, Praha, 1932, s. 456.
23. Wells, J., Huxley, J., Wells, G.P.: Věda o životě, díl třetí, nakl. Fr. Borový, Praha, 1932, s. 1074.

## Abstract

**Lajpek T.: Cesty eugeniky. / Milestones of eugenics. Medicínska etika & Bioetika / Medical Ethics & Bioethics, 8, 2001, No. 3 - 4, p. 6 - 8.** The idea of eugenics and related ethical theories have emerged as increasingly important in contemporary medical ethics. This essay outlines a series of questions about the historical and philosophical aspects of this idea and its place in contemporary society. First it considers the fact, that idea of eugenics is a very old concept attempting to achieve a harmonic and splendid society and that this goal has an impressive eschatological potential. Next, it proves the possibility that hidden eugenics is very influential in a contemporary medicine, for example by shaping human's medical needs and goals. Finally it is suggested, that the idea of eugenics is ethically suspect, because it evaluates extant or unborn human beings by virtue of their genetic. *Key words:* eugenics, technological interventions on human reproduction.

*Adresa autora / Correspondence to:* MUDr. Tomáš Lajpek, PhD., Láňice 63, Velká Bíteš, Česká republika.



# ETICKÉ PROBLÉMY SOCIÁLNEJ STAROSTLIVOSTI U DETÍ S ONKOLOGICKÝMI OCHORENIAMI

Eliška Kubíková

*Fakultná nemocnica s poliklinikou akadémika L. Déreera, Poliklinika Bezručova 5, Bratislava, Slovenská republika*

## Abstrakt

Napriek úspechom v diagnostike a liečbe onkologických ochorení v pediatrii patria tieto ochorenia medzi najčastejšie príčiny smrti u detí starších ako jeden rok. Zdravotné štatistiky ich zaraďujú po úrazoch na 2. miesto medzi príčinami detskej úmrtnosti. Onkologické ochorenia u detí sú nielen závažným medicínskym, ale aj etickým a sociálnym problémom. Práca si všíma niektoré etické problémy sociálnej starostlivosti, ako neoddeliteľnej súčasť liečebnej starostlivosti u onkologických pacientov detského veku.

**Kľúčové slová:** detský vek, onkologické ochorenie, etika, rodina, sociálna starostlivosť.

Nádorové ochorenia sú druhou najčastejšou príčinou úmrtia v detskom veku. V období posledných tridsiatich rokov možno pozorovať trvalý mierny nárast ich incidence. V súčasnej dobe ochore ročne 14 zo 100.000 detí vo veku do 15 rokov (8). Ročná incidencia nádorov v Slovenskej republike je 13,0 - 13,6 na 100.000 detí do 15 rokov. To znamená, že každý rok vzniká v tejto vekovej skupine 170 - 180 nových nádorových ochorení. Ďalších 70 - 80 vznikne v skupine 15 až 18 ročných (9, 10). Aj v podmienkach Slovenskej republiky sú onkologické ochorenia na 2. mieste príčin smrti u detí (po úrazoch), čo je v súlade so svetovými štatistikami (8). Onkologické ochorenia u detí predstavujú závažný medicínsky, etický i sociálny problém.

Kým v minulosti bol etický prístup k dieťaťu s malígnym ochorením a k jeho rodičom zameraný najmä na prípravu rodičov na možnú stratu dieťaťa, v súčasnosti je úloha zdravotníckych pracovníkov komplexnejšia, dynamickejšia a azda i humánnejšia (2, 4).

Liečba malígneho ochorenia si vyžaduje častý a zväčša dlhodobý pobyt dieťaťa v nemocnici. V tomto novom prostredí dieťa stráca pocit bezpečia a veľkú časť sociálneho zázemia. Aby sme zmiernili dosah malígneho ochorenia na kvalitu života dieťaťa, je potrebné vytvorenie dôverného vzťahu medzi dieťaťom a zdravotníckym personálom. V pediatrii je - v porovnaní so situáciou u dospelého pacienta - základný sociálny aspekt podstatne rozšírený o rodičov a súrodencov chorého dieťaťa. Úroveň a kvalita týchto základných sociálnych vzťahov je pre úspešnosť liečby a priebeh ochorenia veľmi dôležitá (2, 5, 12).

Výskyt onkologického ochorenia spôsobuje zmenu v postavení a v životnom štýle chorého dieťaťa, jeho rodičov, súrodencov. Ak je zmien priveľa, môžu pôsobiť frustrácie najmä na súrodencov dieťaťa. Choré je nielen dieťa, ale v istom zmysle všetci členovia rodiny. Rodina prežíva napätie a strach. Aké sú pocity týchto ľudí? Aké riešenie hľadajú? Ako sa zachovávajú, ak príde k progresii ochorenia? Na začiatku ochorenia bývajú všetky tieto otázky nezodpovedané. Pomôcť v tejto situácii všetkým, ktorí našu pomoc potrebujú, budeme môcť iba vtedy, ak od začiatku ochorenia budeme schopní načúvať problémom, sťažnostiam, obavám - a to nielen chorého dieťaťa, ale aj jeho rodičov, prípadne i súrodencov. Pozitívny efekt

v komunikácii s rodičmi dosiahne lekár iba vtedy, ak nájde zrozumiteľné a akceptovateľné slová, z ktorých rodič vycíti a pochopí jeho jednoznačný záujem o choré dieťa a podporí v nich nádej na úspešný priebeh liečby (7). Je úlohou i umením komunikácie lekára rodičov upokojiť, emocionálne podporiť, mobilizovať ich sily, a tak im umožniť samostatne sa rozhodovať a vyrovnávať sa lepšie so záťažovou situáciou, ktorú pre celú rodinu, rodinný systém, predstavuje závažné ochorenie dieťaťa (4, 5).

Túto schopnosť má lekár, ktorý sa vie a chce vcítiť sa do situácie konkrétnej rodiny, ktorý sa vie a chce v danej situácii aj osobne, ľudsky zaangažovať. Ak je lekár schopný tejto empatie, získava si ľahšie dôveru chorého dieťaťa i jeho rodičov (1, 11, 12). Túto schopnosť lekára možno prehľbovať a kultivovať počas celého jeho profesionálneho života.

Žiaľ, vo vzťahu medzi zdravotníckym personálom, chorým dieťaťom a jeho rodičmi sa v spôsobe komunikácie niekedy vyskytujú aj negatívne javy. Týkajú sa skôr mladších, menej skúsených pracovníkov, či už z radov sestier, poslucháčov medicíny alebo mladých, začínajúcich lekárov, ktorým chýbajú vlastné praktické skúsenosti a neraz i patričný komunikačný tréning v období profesionálnej prípravy. Niekedy sa však môžu prejaviť aj u skúsených, obetavých pracovníkov v detskej onkológii v rámci tzv. syndrómu vyhorenia (jeho príčinou je dlhodobý emocionálny stress, frustrácia a chýbajúce mechanizmy alebo možnosti prevencie). Možno tu pozorovať určitý emocionálny chlad, prílišný odstup od pacientov a ich rodinných príslušníkov, vnútornú nespokojnosť, obavy, nervozitu, depresiu, poruchy a chyby v komunikácii, nedôveru, množiac sa interpersonalne konflikty, ba i polymorfné psychosomatické ťažkosti.

Už na začiatku hospitalizácie je úlohou lekára i spolupracujúcich sociálnych pracovníkov odhadnúť, z akého sociálneho prostredia dieťa pochádza a či budú rodičia schopní poskytovať dieťaťu počas pobytu doma takú starostlivosť, akú si ambulantné pokračovanie liečby onkologického ochorenia vyžaduje. Ak sa vyskytnú v tomto smere závažné pochybnosti, je niekedy lepšie dieťa ponechať v nemocničnej starostlivosti i počas prestávky v aktívnej onkologickej liečbe (2, 11). Takéto riešenie je však vzhľadom na nezastupiteľný význam rodiny pre zdravý osobnostný vývin dieťaťa považovať skôr za výnimočné.

V rodine chorého dieťaťa sa neraz zvyrazňujú i ekonomické problémy - pravidelné kontroly u lekára vyžadujú zvýšené náklady na dopravu (najmä u pacientov zo vzdialenejších lokalít, pričom dieťa často sprevádzajú na vyšetrenie obaja rodičia), domáca starostlivosť o dieťa interferuje s pracovnými povinnosťami (najmä u matky), niekedy sú zvýšené náklady na diétne stravovanie, oblečenie dieťaťa, atď. Pediater spoločne so sociálnym pracovníkom, klinickým psychológom počas celej liečby by mali spoločne zabezpečovať potreby chorého dieťaťa. Sociálni pracovníci by mali organizovať i stretnutia rôznych odborníkov liečebnej skupiny, aby prediskutovali potreby jednotlivých skupín.

Práca sociálnych pracovníkov však bude úplná iba vtedy, ak bude zahŕňať aj kontakt s rodičmi po smrti dieťaťa. Mnohí rodičia sa neradi vracajú do obdobia a na miesta, kde ich dieťa prekonávalo ťažkú, strastiplnú cestu, ktorá sa napokon skončila jeho úmrtím, stratou ich milovaného dieťaťa. Iní zas majú potrebu znovu a znovu sa pýtať, analyzovať predchádzajúce obdobie a tým akoby sa zbavovať pochybností alebo pocitu viny, či niečo nezanedbali. Z týchto dôvodov je vhodné, ak sociálni pracovníci organizujú a vytvárajú svojpomocné skupiny, v ktorých rodičia vzájomnou podporou a pochopením dokážu lepšie prekonávať ťažké životné obdobie (2, 5).

Aj z uvedeného vyplýva, aké dôležité miesto nachádza práca sociálnych pracovníkov v detskej onkológii. Žiaľ, je potrebné konštatovať, že súčasná ekonomická situácia prácu sociálnych pracovníkov veľmi sťažuje a ohrozuje aj

ich vlastné pracovné a sociálne istoty. Platové podmienky - napriek náročnosti vykonávanej pracovnej činnosti a jej potrebnosti pre celkový úspech terapeutického úsilia - sú viac než skromné. Pre nedostatok financií v zdravotníckych zariadeniach sa neraz rušia alebo značne redukujú aj ich systemizované pracovné miesta. Na odstránenie týchto nedostatkov sú potrebné pozitívne sociálne zmeny v spoločnosti, zmeny myslenia v základnom ekonomickom princípe, akcentácia hodnotových kritérií, ako aj celkovo lepšia ekonomická situácia spoločnosti.

Choroba a jej liečba sa premieta aj do školského vzdelávania, školskej dochádzky, a má vplyv i na celkový sociálny vývin dieťaťa. Najmä po dlhšom pobyte v nemocnici vznikajú po návrate dieťaťa do školy viaceré problémy. Môže to byť napr. školofóbia, pocit sociálnej izolácie, poruchy intelektového vývoja, absentizmus atď. Aby sme predišli týmto problémom, je potrebné pripraviť reintegráciu dieťaťa do školy. V tomto prípade zohrávajú dôležitú úlohu sociálni pracovníci a pedagógovia, resp. špeciálni pedagógovia v nemocnici. Ich úlohou je pripraviť bezproblémový návrat dieťaťa do vyučovacieho procesu. Povinnosťou školy je zas umožniť konzultácie, návštevy spolužiakov počas pobytu dieťaťa doma, ale dôležité je aj vhodne upozorniť spolužiakov na možné zmeny vzhľadu, či správania, ktoré sú podmienené chorobou a liečbou. Aj počas liečby v nemocnici je potrebné postupovať a pokračovať v pedagogickom procese tak, aby dieťa bolo motivované do školy chodiť. Aj v štádiu progresie choroby, ak dieťa chce a má dostatok síl chodiť do školy, nesmieme mu túto možnosť odoprieť.

Na vývin dieťaťa má vplyv aj širší kultúrny kontext spoločnosti (3, 14). V rôznych kultúrnych spoločnostiach sú rozdielne názory na medicínske a psychosociálne zásahy a priebeh liečby (5, 6). Kultúrne postoje v spoločnosti môžu byť prekážkou v liečebných postupoch, ale môžu na druhej strane liečbu aj priaznivo ovplyvniť (3).

Pokiaľ ide o reintegráciu onkologicky chorého dieťaťa do spoločnosti, nepriaznivo tu vplyva skutočnosť, že v spoločnosti ešte stále pretrvávajú mienka o zlej prognóze onkologických ochorení, ako i mýtus o ich prenosnosti. Spoločnosť niekedy nechce a ani nevie prijať dieťa s malígnym ochorením rovnako ako iné choré dieťa. Zdráha sa zaradiť ho medzi tzv. normálne choré deti. Tento nesprávny názor môže byť prekážkou pre vyrovnanie sa dieťaťa s chorobou a jej dôsledkami, hoci prognóza onkologických ochorení sa stále zlepšuje. I vyliečený pacient (ba niekedy i jeho rodičia a súrodenci) môže mať sociálnu stigmú malignity. Vyliečenie dieťaťa s malígnym ochorením má komplexný charakter. Úplné uzdravenie zahŕňa vyliečenie biologické, psychologické i sociálne (2, 13). Sociálne vyliečenie však v našich podmienkach ešte stále zaostáva.

**Záverom** chceme zdôrazniť, že pacient s onkologickým ochorením, či už dieťa alebo dospelý, bude úplne prijatý, reintegrovaný do spoločnosti len vtedy, ak sa úplne uzdraví (tj. aj psychologicky a sociálne). Naše úspechy v liečbe onkologických ochorení sú, žiaľ, dnes iba čiastočné. Preto budeme potrebovať ešte veľa eticky motivovaného úsilia na to, aby sa liečebná starostlivosť o deti s malígnymi ochoreniami dostala na úroveň, ktorá umožní deťom po vyliečení ich včasné a úspešné zaradenie do normálneho života.

## Literatúra

1. Babál, M.: Etické požiadavky lekárskeho povolania. Vybrané kapitoly z medicínskej etiky. Vysokoškolské skriptá, LF UK, s. 10 - 12. 2. Čáp, J.: Etický prístup k aktuálnym problémom v detskej onkológii. In: Glasa, J. (Ed.): Contemporary Problems of Medical Ethics in Central Europe, Charis - IMEB, Bratislava, 1992, s. 118 - 121. 3. Glasová, M., Štempelová, J.: Some ethical aspects of psychological assessment and psychotherapy in children. Medical Ethics & Bioethics, 4, 1997, No. 3 - 4, p. 8 - 10. 4. Glasová, M.: Etické aspekty rodinnej terapie. In: Glasa, J., Šoltés, L. (Eds.):

Ošetrovateľská etika I. Osveta, Martin, 1998, 212 strán, s. 149 - 151. 5. Glasová, M., Škodáček, I., Chobotová, Z.: Chronically diseased child and the family interaction. Targets for interactive counselling. In: Counselling children and youth at the edge of the third millennium, International Association for Counselling, Bratislava, August 24 - 27, 1999, Proceedings, www.saaic.sk/hreg, CD (multimediálna publikácia), SAAIC, Bratislava, 2000. 6. Glasová, M.: Personalistická psychológia na prahu 20. storočia. RaN, 3 (9), 2000, č. 2, s. 20 - 25. 7. Korený, P.: Chorý človek a fenomén nádeje. In: Glasa, J. (Ed.): Contemporary Problems of Medical Ethics in Central Europe, Charis - IMEB, Bratislava, 1992, s. 106 - 108. 8. Kramárová, E., Obšitníková, A.: Incidencia a prežívajúce u zhubných nádorov u detí na Slovensku. Aktuality Klin. Onkol., 1993, s. 155 - 163. 9. Koutecký, J., Kavan, P., Šmelhaus, V.: Komplexní centralizovaný program péče o deti se zhubným nádorovým onemocněním: Standardy péče o děti ve věku do 18 let s výjimkou leukémií. Klin. Onkol., 10, 1997, s. 155 - 157. 10. Pleško, J., Obšitníková, A., Vlasák, V., Štefaňáková, D. a spol.: Incidencia zhubných nádorov v Slovenskej republike 1992. Vyd. Nár. onkol. register SR, 1996, s. 154. 11. Slavin, L.A., Malley, J.E.O., Kocher, G.P., Foster, D. J.: Communication of the cancer diagnosis to pediatric patients: Impact on long-term adjustment. Am. J. Psychiatry, 139, č. 2, 1982, s. 179 - 183. 12. Šoltés, L.: Niektoré etické problémy v pediatrii a neonatológii. In: Glasa, J. (Ed.): Contemporary Problems of Medical Ethics in Central Europe, Charis - IMEB, Bratislava, 1992, s. 113 - 117. 13. Vágnerová, M.: Psychopatológia pro pomáhající profese. variabilita a patologie lidské psychiky. Praha, Portál, 1999, 448 strán, ISBN 80-7178-214-9. 14. Vágnerová, M.: Vývojová psychologie. Dětství, dospělost, stáří. Portál, Praha, 2000, 528 strán, ISBN 80-7178-308-0.

## Abstract

**Kubíková, E.: Etické problémy sociálnej starostlivosti u detí s onkologickými ochoreniami. [Ethical problems of the social care in children with oncological diseases.] Medicínska etika & Bioetika / Medical Ethics & Bioethics, 8, 2001, No. 3 - 4, p. 9 - 10.** Despite a considerable progress in diagnostics and therapy of the oncological diseases in paediatrics, these diseases are the second most frequent cause of mortality in children who are older than one year. They continue to present important medical, ethical and social challenges to all parties involved (the patient, his/her family, health professionals, the society). The paper deals with some ethical problems of the social and medical care in paediatric oncology patients. *Key words:* childhood, oncologic disease, ethics, family, social care.

## K OTÁZKE INFORMOVANIA O MALÍGNOM OCHORENÍ U DETÍ

Eliška Kubíková

*Fakultná nemocnica s poliklinikou akademika L. Déreya, Poliklinika Bezručova 5, Bratislava, Slovenská republika*

## Abstrakt

Nádorové ochorenia u detí sú druhou najčastejšou príčinou úmrtia, hneď po úrazoch. Psychologická záťaž zhubného ochorenia je nezanedbateľná, a to nielen pre samotné choré dieťa, ale aj pre jeho rodičov, súrodencov, či iných príslušníkov širšej rodiny, ako aj pre okolie. Pre úspešný priebeh liečby a ďalšej potrebnej starostlivosti je nevyhnutná dobrá informovanosť a komunikácia všetkých zainteresovaných osôb, zvlášť rodičov. Kľúčovou príležitosťou pre vytvorenie takejto spolupráce býva moment informovania rodičov, ako aj samotného dieťaťa o skutočnostiach súvisiacich s daným onkologickým ochorením. Obsah podanej informácie má byť pravdivý a dostatočne zrozumiteľný. Pri konkrétnej komunikácii s dieťaťom, jeho rodičmi a ďalšími príbuznými, či známymi sa musíme usilovať o empatický, taktný prístup, ako aj o nadviazanie dôveryplného partnerského vzťahu, v ktorom sa má prejaviť osobný mravný étos i pravé umenie lekára.

**Kľúčové slová:** informácia o zdravotnom stave, onkologické ochorenia, rodič, dieťa, lekár, pravdovravnosť a pravdivosť.

Je zaujímavé, že vo viacerých starších lekárskejších kódexoch, počínajúc Hippokratovou prísahou, stojí len málo, alebo vôbec nič o povinnosti lekára byť pravdivým vo vzťahu k pacientovi. Naopak, v minulosti sa viac v oblasti lekárskej etiky zdôrazňovala povinnosť chrániť pacienta, jeho spokojnosť a duševnú rovnováhu, a to aj za cenu zamlčania pravdy o zdravotnom stave, alebo dokonca celkom nepravdivého informovania pacienta ohľadom diagnózy a prognózy jeho choroby (tzv. milosrdná lož - *lat. pia fraus* (18)). Zdôrazňovanie princípov *beneficiencie* („Zdravie pacienta je najvyšším záujmom.“) a *non-maleficiencie* („Predovšetkým nepoškodí.“) (1, 15) v situácii vžitého paternalistického prístupu lekára voči pacientovi zrejme spĺňalo vtedajšie očakávania pacientov i spoločnosti. Pravda, aj výber možností konkrétnej pomoci pacientovi bol v čase antiky, stredoveku, ba i v dobe veľkého technického, vedeckého a kultúrneho rozmachu novoveku dosť obmedzený. To ešte viac platilo pre situáciu v starostlivosti o pacientov detského veku, keď novorodenecká a detská úmrtnosť dosahovala hodnoty, ktoré sú pre človeka od druhej polovice 20. storočia už nepredstaviteľné.

S prenikavými zmenami a neobyčajným nárastom možností modernej medicíny, ako aj vzhľadom na stále dominantnejšiu liberálnu a pluralistickú kultúru v rozvinutých krajinách sveta, rast všeobecného vzdelania a pomerne ľahkú dostupnosť odborných informácií pre širokú laickú verejnosť (literatúra, masmédiá, v poslednom čase aj internet), nastáva postupný posun vo vzťahu lekára a pacienta (resp. jeho príbuzných), smerom k partnerstvu, k zdôrazňovaniu práv a autonómie pacienta (8, 20). V našich podmienkach je tento posun otázkou posledných 15 - 20 rokov.

V tejto súvislosti sa opätovne nastoľuje otázka pravdivosti a pravdovravnosti vo vzťahu lekár - pacient, i pacient - iný zdravotnícky pracovník, a to aj vo vzťahu k obsahu a závažnosti všeobecných pravidiel dodržiavania pravdivosti v medziludskej komunikácii v spoločnosti (1, 12). Napriek známym deformáciám prítomným v súčasnom verejnom kultúrnom a morálnom prostredí je temer všeobecne prijímané, že našou povinnosťou je hovoriť pravdu, neklamať a nepodvádzať. Je to súčasťou rešpektovania dôstojnosti a základných práv druhého človeka, ako svojbytnej osoby (10, 11), ktorým sú si ľudia v slobodnej a demokratickej spoločnosti navzájom povinní. Súvisí to s poctivosťou, dodržiavaním vnútorne záväzného sľubu, či nepísanej, celospoločensky platnej „mravnej dohody“. Sú sankcionované verejnou morálkou a svedomím jednotlivca. Keď teda komunikujeme s druhým človekom, je tu akýsi „automatický“ predpoklad, že budeme hovoriť pravdu a nebudeme skresľovať, ani zle interpretovať fakty, či názory iného (2). Klamanie a zlyhávanie pri adekvátnej komunikácii pravdy, i keď nepríjemnej, ba niekedy až zraňujúcej, je dnes stále viac chápané ako zlyhávanie jednotlivca v náležitom rešpekte voči iným ľuďom, ich autonómii (14), niekedy dokonca ako zanedbanie plnenia dôležitej profesionálnej povinnosti.

V biomedicínskom kontexte je stále zrejmejšie, že vo vzťahu lekára (resp. iného zdravotníka) k rodičom, majú rodičia právo očakávať pravdivosť a pravdivú informáciu o zdravotnom stave dieťaťa a jeho prognóze - a to informáciu podanú primeraným, citlivým (empatickým) a zrozumiteľným spôsobom (8). Rovnako i lekár má právo očakávať od rodičov dieťaťa pravdivé informovanie o skutočnostiach dôležitých pre stanovenie diagnózy a hodnotenie úspechu alebo nežiadúcich účinkov liečby, ako aj primerané vyjadrenie ich pocitov, problémov, pravdivé odhalenie nezodpovedaných otázok, či obáv (9, 17). Pravdivosť vedie k vytvoreniu vzťahu dôvery, ktorý je neobyčajne dôležitý, ba nevyhnutný pre spoluprácu rodičov, ba celej rodiny (vrátane súrodencov alebo sta-

rych rodičov, prípadne i ďalších príbuzných) s lekárom a celým zdravotníckym tímom, podieľajúcim sa na komplexnej a často dlhodobej liečbe v súčasnej detskej onkológii (15).

Pri informovaní rodičov o závažnom ochorení dieťaťa a jeho predpokladanej prognóze však práve v detskej onkológii narážame na niektoré špecifické ťažkosti. Ba niekedy sa lekár, či iný zdravotnícky pracovník ocitá v situácii konfliktu medzi vyššie uvedenými požiadavkami pravdivosti a pravdovravnosti voči rodičom na jednej strane a medzi princípmi konania dobra (beneficiencie) a nepoškodenia (non-maleficiencie) na strane druhej (3). V niektorých situáciách lekár nemôže rodičom rovno oznámiť „plnú pravdu,“ niekedy je vhodnejšie oznamovať ju postupne, „po lyžičkách“, pričom je potrebné súčasne budovať vzťah dôvery a udržiavať neustále potrebnú hladinu vzájomnej komunikácie medzi rodičmi a príbuznými dieťaťa a zdravotníckym personálom. Oznámenie o malígnom ochorení dieťaťa pochopiteľne rodičia prijímajú ako šokujúcu správu. Inokedy zas ani lekár, či zdravotnícky tím si nie je dostatočne istý prognózou ochorenia a očakávateľným priebehom, či celkovým úspechom liečby (4).

Rodičia síce „chcú vedieť úplnú pravdu“, ale na druhej strane by ju radšej nepočuli... Snažia sa - čo je zvyčajne potrebné chápať ako prirodzený psychologický obranný mechanizmus - chorobu dieťaťa, aspoň spočiatku, skôr sami pred sebou eliminovať, popierať, než ju prijímať takú, aká v skutočnosti je. Tieto reakcie sú prirodzenou obranou rodičov proti zdanlivo neznesiteľnej psychickej záťaži, s ktorou sa musia, niekedy počas mesiacov, či rokov trvania onkologického ochorenia dieťaťa, postupne vyrovnávať (5).

V našich podmienkach je onkologické ochorenie dieťaťa i dospelého ešte stále synonymom nevyliciteľného stavu, bolesti a smrti. Preto je veľmi dôležité primerane pôsobiť na povedomie spoločnosti v tom smere, že onkologické ochorenia sú dnes už neraz pomerne dobre liečiteľné, ba u mnohých z nich možno počítať i s trvalým vyliečením. Ich prognóza je rovnako závažná, dobrá alebo zlá, ako prognóza iných, potenciálne letálnych ochorení. Preto, keď lekár stojí pred rodičmi dieťaťa so závažným onkologickým ochorením a neistou prognózou, musí im povedať pravdu takým spôsobom, ktorý im nezoberie nádej (14).

Aká má byť teda miera informovanosti o malígnom ochorení dieťaťa?

Ako sme už spomenuli, v predchádzajúcich obdobiach a v mnohých prípadoch ešte i v súčasnosti sa spôsob informovania o onkologickej diagnóze opieral o základný postulát „neublížiť chorému“, čo viedlo k ospravedlňovaniu tzv. milosrdného klamania (*„pia fraus“* (18)). V Západnej Európe, USA a v Kanade dochádza ku zmenám smerom k otvorenejšiemu prístupu informovania pacienta o onkologickej diagnóze a jej prognóze už v šesťdesiatych rokoch minulého storočia. Táto tendencia sa začala u nás uplatňovať až po roku 1990 po zmene spoločenského systému.

Problematika informovania samotných detí a adolescentov o onkologickej diagnóze zostáva naďalej veľmi citlivá a ťažká. Navyiac, v týchto prípadoch musíme postupovať v súlade a úzkej spolupráci s rodičmi (9, 13).

Po postavení diagnózy malígneho ochorenia vystupujú v pediatrii ihneď praktické otázky: „Koho, kedy, a ako informovať?“

Odpoveď na otázku „Koho?“ býva vcelku jednoznačná - predovšetkým rodičov, ktorí musia byť bezpodmienečne oboznámení s chorobou dieťaťa v celom rozsahu (3, 5).

„Kedy?“ Ihneď, ako máme diagnózu ‘stoppercentne’ potvrdenú.

„Ako?“ Pri podávaní informácií o malígnom ochorení dieťaťa nie každý rodič je schopný zniesť krutú pravdu naraz. Je dôležité, aby sme zoberali do úvahy zákonitosti

psychickej odozvy rodičov na závažné ochorenie dieťaťa (5). Z týchto dôvodov vždy pristupujeme k rodičom každého dieťaťa individuálne. Pravdu hovoríme s veľkým taktom. Na rozhovor si vyhradíme dostatočný čas a pokiaľ možno, zvolíme aj čo najvhodnejšie miesto - bez zbytočného vyrušovania. Je potrebné postupovať radšej pomalšie, situáciu a jej možné perspektívy vysvetľovať postupne. Máme predvídať a citlivo navodiť aj tie závažné otázky, dôležité pre ďalší priebeh liečby a starostlivosti o dieťa, ktoré v prvej, „šokovej fáze“ nie sú schopní rodičia sami položiť (17). 'Diagnosticкую pravdu' považujeme za pravdu „kryštalickú“, ale rodičia (väčšinou 'medicínski laici') jej zvyčajne dobre nerozumejú. Pokiaľ ju chcú vedieť, tak vlastne iba preto, aby si z nej odvodili ďalšie pravdy a informácie, najmä o tom, čo pre ich dieťa, pre nich a pre celú rodinu konkrétna choroba bude znamenať, aké budú jeho a ich životné obmedzenia a čo všetko ich dieťa a rodinu ešte v budúcnosti očakáva...

Je veľmi dôležité, aby lekár hovoril zrozumiteľne, bez lekárskeho žargónu a pamätal na praktický a čo najjednoduchší, zrozumiteľný spôsob vysvetľovania. Má byť pripravený, vzhľadom na náročnosť situácie, aj na opakované otázky rodičov 'o tom istom'. Rodičov je podľa situácie potrebné vhodnou formou upozorniť aj na to, že sa dané onkologické ochorenie nemusí dať celkom alebo vôbec vyliečiť, no môže sa podariť na určitý čas spomaliť alebo zastaviť jeho postup, no po odstupe času sa ochorenie môže znovu aktivovať.

V pediatrii je niekedy azda najťažšie správne zodpovedať otázky o zhubnom ochorení samotnému dieťaťu (3, 5, 7). Názory na rozsah informovanosti detských pacientov sú rôzne - od zásadného odmietania možnosti pravdivého informovania dieťaťa, až po temer úplnú otvorenosť. Prítom dieťa neraz, niekedy už veľmi skoro, „pravdu“ o závažnosti svojho ochorenia vytuší. Najvhodnejšou sa javí „zlatá stredná cesta“, ktorá však v konkrétnom prípade nemusí byť celkom zrejmalá - ani čo do obsahu, ani čo do formy. Dieťaťu je vždy potrebné primeranou formou vysvetliť, prečo musí byť v nemocnici. Dieťa zväčša akceptuje vysvetlenie o vážnom ochorení, ktoré si vyžaduje dlhodobé liečenie. Niekedy, napríklad keď dieťa vidí postup ochorenia, alebo prežije 'odchod' (smrť) u svojich kamarátov - spolupacientov, pýta sa konkrétnejšie, zaujíma sa o podrobnosti. Keď deti kladú priame otázky, musíme im vždy primerane odpovedať, aby sme vyhnutím sa odpovedi, alebo paradoxne nezvýraznili obavy dieťaťa a nestratili jeho dôveru.

Pri informovaní o malígnom ochorení, jeho priebehu a potrebných diagnostických a liečebných postupoch u detí je teda stále najlepším prístupom „partnerský model“, a to vo svojej mnohostrannej podobe: lekár - rodičia - dieťa/adolescent (spočiatku sa zapája len čiastočne, no podľa postupného vývinového vztahu jeho chápanosti a autonómie sa podiel dieťaťa na uvedomelej spolupráci - a do istej miery i na rozhodovaní o súhlase s ďalšou diagnostikou a liečbou, zväčšuje) (3, 6, 16).

V dialógu medzi lekárom, dieťaťom a jeho rodičmi sa zo strany lekára môže naplno prejavovať 'ars medica' (umenie medicíny). Toto umenie však nemôže byť nejakou chaotickou abstrakciou. Musí rešpektovať konkrétne ciele, využívať poznatky z psychológie a ďalších humanitných vied - a to aj vzhľadom na stále komplikovanejšiu situáciu z hľadiska etnických, či kultúrnych východísk, uplatňujúcich sa v rozličných rodinách a skupinách našej čoraz výraznejšie pluralitnej spoločnosti. Celý postup komunikácie s detským pacientom, s jeho rodičmi a ďalšími príbuznými, musí byť naplnený hlbokým porozumením a ušľachtilým mravným étosom lekára. Vždy sa musí prispôbovať stavu a potrebám detského pacienta, ako aj aktuálnemu psychickému stavu, potrebám a schopnostiam jeho rodičov (19). Dobrý lekár sa tomuto umeniu učí po celý život.

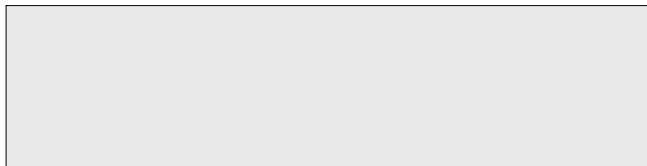
## Literatúra

1. Arras, J.D., Rhoden, N.K.: Ethical issues in modern medicine. Mayfield Pub. Comp., Mont. View, California, 1989, s. 21 - 23.
2. Babál, M.: Etické požiadavky lekárskeho povolania. Vybrané kapitoly z medicínskej etiky. Vysokoškolské skriptá. LF UK Bratislava, 1996, s. 10 - 12.
3. Čáp, J.: Etický prístup k aktuálnym problémom v detskej onkológii. In: Glasa, J. (Ed.): Contemporary Problems of Medical Ethics in Central Europe, Charis - IMEB, Bratislava, 1992, s. 118 - 121.
4. De Vito, V. et al.: Cancer. Principles and Practice of Oncology. Philadelphia, 1989, J. B. Lippincot Comp., s. 42.
5. Foltinová, A.: Koho a ako informovať o malígnej chorobe dieťaťa. In: Glasa, J. (Ed.): Contemporary Problems of Medical Ethics in Central Europe, Charis - IMEB, Bratislava, 1992, s. 122 - 123.
6. Frenkel, D.A.: The patient's right to be involved in the decision on treatment. Isr. J. Med. Sci., 17, 1981, s. 997 - 1000.
7. Glasová, M.: Vybrané kapitoly z vývinovej psychológie. In: Glasová, M., Páleník, L., Solárová, E., Štefanovič, J.: Vybrané kapitoly zo psychológie. Metodické centrum MŠ SR, Bratislava, 1995, 147 strán, s. 86 - 147.
8. Glasa, J., Glasová, M.: Ludské práva v zdravotnej starostlivosti. (Human rights in health care). Medical Ethics & Bioethics, 6, 1999, No. 3 - 4, s. 6 - 10.
9. Glasová, M., Križanová, L.: Dying adolescent: problems of accompanying. Medical Ethics & Bioethics, 6, 1999, No. 1 - 2, s. 13 - 14.
10. Glasová, M.: Personalistická psychológia na prahu 20. storočia. RaN, 3 (9), 2000, č. 2, s. 20 - 25.
11. Glasová, M.: Morálne otázky psychológie v perspektíve personalizmu. Acta medica christiana slovac, 8, 2001, č. 1 - 2 (in press).
12. Haškovcová, H.: Proč máme obtíže se sdělováním pravdy a jak jim čelit? Sestra, 3, 1993, s. 2 - 4.
13. Haškovcová, H.: Problematika umírání a smrti. Medica Rev., 4, 1997, 2, s. 24 - 28.
14. Haškovcová, H.: Komu má být sdělena pravda? Lékařská etika, Edice Scripta Sv. III., Galen, Praha, 1997, s. 111.
15. Klastersky, J.: Podpurná terapie při léčení nádorových onemocnění. Med. Rev., 4, 1997, s. 24 - 28.
16. Mahler, D.M., Veatch, R.M., Sidel, V.W.: Ethical issues in informed consent. JAMA, 247, 1982, s. 481 - 485.
17. Munzarová, M.: K otázke informovanosti nemocných se zhubnými chorobami o jejich stavu. Klin. Onkol., 5, 1992, No. 3, s. 90 - 91.
18. Šoltés, L.: Niektoré etické problémy v pediatrii a neonatológii. In: Glasa, J. (Ed.): Contemporary Problems of Medical Ethics in Central Europe, Charis - IMEB, Bratislava, 1992, s. 113 - 117.
19. Vorlíček, J.: Psychologické problémy onkologicky nemocných. In: Komplexní ošetrovatelská péče u onkologicky nemocných. Brno, 1989, s. 30.
20. Vorlíček, J.: Jaká míra informovanosti je nutná pro kvalitu života onkologicky nemocného? Klin. Onkol., 9, 1996, No. 2, s. 69 - 70.

## Abstract

**Kubíková, E.: K otázke informovania o malígnom ochorení u detí. [Problem of information about the malignant disease in children.] Medicínska etika & Bioetika / Medical Ethics & Bioethics, 8, 2001, No. 3 - 4, p. 10 - 12.** Malignant diseases are the second most frequent cause of death in children. The psychological burden of the malignant disease is considerable, both for the diseased child himself/herself, and for his parents, siblings, or other members of the broader family, and the surrounding society. Good communication and a proper informing of all persons involved are indispensable prerequisites of a successful treatment and care. The key opportunity for establishing such co-operation usually is the moment of informing the parents, and the child about the disease and the important issues involved. The content of the information should be truthful and comprehensible. Within the communication process with the child, his/her parents and other relatives or friends, we shall strive for an empathic attitude, and building of a truthful partner relationship. In this, the high personal ethos, and the art of medical profession should find their full expression. *Key words:* information about a malignant disease, oncological diseases, parent(s), diseased child, physician, truth-telling, truthfulness.

Adresa / Correspondence to: MUDr. Eliška Kubíková, PhD., FNsP akad. I. Dérera, Poliklinika Bezručova 5, 811 04 Bratislava, Slovenská republika.



## THE EMBRYO: A SIGN OF CONTRADICTION

We need only look at the data bank of bioethical and medical writing on the subject to see how this is so. In the years 1970-1974 rather more than five hundred works dealing with the biomedical aspect of the question existed, and there were twenty-seven works of a philosophical-theological character. In the years 1990-1994 there were nearly 4,200 works on the biomedical dimension of the subject and 242 on the philosophical-theological aspect of the debate. The reasons for this are more than evident, and we are not dealing here, as before, with the mere question of abortion, however present, painful and controversial that topic may be.

The subject of abortion has indeed been of major public interest. There was, for example, the special commission of the American Senate which met on 23 April 1981, a commission established by President Reagan and to which Professor Lejeune gave evidence. There have also been a large number of legislative proposals aimed at making abortion lawful in such Latin American countries as Peru and Mexico. These proposals have necessarily involved the question of the status of the embryo and the fetus, either directly or indirectly, if only because the life of the fetus and that of the mother have been considered in relation to each other.

But at the present day there are two other great questions which have brought bioethics and biolaw to the center of public attention:

a) the question of in vitro procreation which involves the phenomenon of the surplus production of embryos which come to be termed „supernumerary“ (a new category of human being) and where a number of abuses take place: freezing, transfers which cause death, experiments, periodic destruction ordered by governments, and the removal of cells;

b) the question of new products, methods and vaccines which are deemed contraceptive, interceptive or anti-pregnancy but which are in reality techniques of abortion because they prevent the implanting or the process of implanting of an ovule which has already been fertilized. Amongst these, reference should be made to the IUD, the day-after pill, the northplant, and vaccines.

*Evangelium Vitae* deals with this whole area at n. 13. It is in relation to these questions, and above all in relation to in vitro procreation, that the highly sophisticated and groundless theories of the pre-embryo (the early embryo of the first fifteen days of life) or the pro-embryo (the embryo of the first eight days of life) have sprung up. The basic biological and philosophical dimensions of these ideas and theories will, I imagine, be examined by those who are to contribute to this round table. [1]

I would like here to draw attention to a quotation from one of the Fathers of the Church, Tertullian: „*homo est qui venturus est*.“ I would like to draw even greater attention to a passage from the instruction *Donum Vitae* which is in turn quoted by the encyclical *Evangelium Vitae*: „From the moment when the ovule is fertilized a life begins which is not that of the father or of the mother but of a new human being which develops of its own accord. It can never be human if it is not human from that moment... At the moment of fertilization is begun the adventure of human life, and each of the great capacities of this life needs time to find its balance and to prepare itself to act.“ (*Donum Vitae*, I,1; *Evangelium Vitae*, no. 60).

The proof of this statement is to be found above all else in biological facts:

1. From the moment of fertilization we are in the presence of a *new, independent, individualized* being which develops in *continuous* fashion. There is no moment which is less necessary than another (and this is even recognized in the Warnock Report), and each stage is strictly dependent upon the stage which precedes it and which determines it.

2. Objections based upon the fact of gemination, upon the appearance of the primitive streak and of the nervous system bud, and upon the relevance of the implanting as a decisive event for the continuation of development, do not bear in the least upon the individuality of the embryo or the continuity of development: in the process of didymous separation the residual part does not lose the individuality of being human and the new part which separates off has its own new individuality; the appearance of the primitive streak and of the nervous system-like the whole process of organogenesis are the outcome of this active and individualized development.

The two moments of real discontinuity in the life of an individual are to be found in the acts of fertilization and of death. Leaving this reality apart, human and philosophical reason must go beyond functionalist or phenomenologist forms of mentality which approach facts in relation to their operative capacities and with reference to the demonstration of such capacities. Human reason - if, that is, it really seeks explanations and gives explanations for facts - cannot but affirm that authentic explanation which is given to us by the recognition of the existence of a special and specific energy which informs and animates the whole of the human being; which vitalizes it and individualizes it. This is none other than a self capable of spirituality, a personal self, which bears within itself all that active capacity which fulfills and realizes itself in the person.

R. Colombo, a molecular biologist, observes: „None of the scientific knowledge available to us allows certain support for the objections raised to the rational nature of the human embryo and the human fetus and its individualization.“

In order to investigate this subject the Academy for Life has set up a multidisciplinary task force which will study all the aspects of the whole question and then publish a work on the subject.

July 7, 2001

**Most Rev. Elio Sgreccia \***

\* Vice President Pontifical Council for Life, Vatican City Address at the opening of the Pontifical Academy of Life conference, the text taken from the web address: [http://www.vatican.va/roman\\_curia/pontifical\\_councils/hlthwork/documents/rc\\_pc\\_hlthwork\\_doc\\_05101997\\_sgreccia\\_en.html](http://www.vatican.va/roman_curia/pontifical_councils/hlthwork/documents/rc_pc_hlthwork_doc_05101997_sgreccia_en.html)

## O KNIHÁCH / BOOK REVIEWS

**Fonk Peter: Christlich Handeln im ethischen Konflikt. Brennpunkte heutiger Diskussion. (Ako sa kresťanský zachovať v morálnej dileme. Horúce témy dnešnej diskusie.)**

**Themen der Katholischen Akademie in Bayern. Friedrich-Pustet-Verlag, 2000, Regensburg, ISBN: 3-7917-1718-9, 207s.**

Každodenný život predkladá človeku neustále nové a nové otázky. Stavia ho tým pred neľahkú úlohu - človek sa musí rozhodnúť a konať. Do akej miery si uvedomí svoju zodpovednosť pri plnení tejto požiadavky, závisí od jeho mravného charakteru. Otázky morálky sú vo svojej podstate otázkami života. Ako sa k nim človek postaví, ako na ne zareaguje a na ne odpovie, od toho neraz závisí

aj jeho vlastný život. Morálne rozhodovanie je vždy na strane života, pretože je rozhodovaním o živote.

Dnešná pluralitná spoločnosť ponúka človeku možnosť, aby sa k problémom vyjadril. Zásobuje ho množstvom rôznorodých informácií, volá k nemu hlasom verejnej mienky a očakáva, že sa rozhodne. Pre naša tým ťarchu zodpovednosti na jeho pleciah? Témy verejnej diskusie presahujú rámec osobného života a majú často celospoločenské dôsledky.

Kniha Petra Fonka, profesora morálnej teológie na univerzite v Passau, je veľmi zaujímavým príspevkom k tejto diskusii. (Vyšla koncom roku 2000 v rámci cyklu „Témy Kresťanskej akadémie v Bavorsku“ a ešte nebola preložená do slovenského jazyka.) Na podklade výskumov rozličných argumentačných modelov v morálnej teológii sa autor pokúša nájsť odpoveď na aktuálne spoločensko-politické otázky a zároveň hľadá riešenie vybraných morálnych dilem. Kritickým prístupom k niektorým argumentačným modelom morálnej teológie (otázka miery kompromisu a problematickosť kritéria menšieho zla) otvára cestu k pochopeniu aktuálneho významu tradičného učenia morálnej teológie. Metodikou preto kniha môže zaujať nielen teológov a filozofov, ale, ako hovorí sám autor, má slúžiť ako pomoc pre čitateľov, ktorí sa vo svojom morálnom rozhodovaní zaoberajú vybraným okruhom problémov.

Výber tém naozaj spĺňa požiadavky moderného človeka, a to nielen katolíka. Popri téme z kresťanského života – problematika rozvodovosti, manželského života, otázka integrácie rozvedených znova manželov do cirkvi, sa autor venuje širokej paletе otázok z lekárskeho prostredia. Každý problematike osobitne venuje samostatnú kapitolu. Skúma etický problém spoluviny a spolupôsobenia proti životu v rámci poradenstva v tehotenstve, problematickosť ‘snívania’ o „perfektnom dieťati“ a s tým spojené súvislosti v oblasti prenatalnej diagnostiky a preimplantačnej diagnostiky, otázka argumentácie „právo na život = právo na smrť“, kladie otázky: Vrah zmenil svoj život. Dá sa trest smrti v tomto prípade ešte stále eticky obhájiť? alebo necháva na úvahu tvrdenie: „Vojna - a to v mene ľudských práv!“

Dnešná pluralitná spoločnosť očakáva od človeka rozhodnutia. Svedomie poukazuje na zodpovednosť. Ako by sa mal človek rozhodnúť? Na to si každý musí vo svojom svedomí zodpovedať sám, a to či už verí v Boha, Budhu, prírodu, seba samého... atď. Rozhoduje totiž o sebe samom. Peter Fonk ponúka pomoc. Myslím, že sa zídе každému...

**Mgr. Katarína Glasová**

---

**G. Brudermüller, K. Seelmann (Eds.):  
Organtransplantation (Transplantácia orgánov)  
Verlag Königshausen & Neuman GmbH, Würzburg 2000,  
ISBN: 3-8260-1867-2.**

Zápas o dôstojnosť človeka sa v dnešnom svete odohráva v podobe neútrhajúcej interdisciplinárnej diskusie na pôde rôznorodých konferencií, sympózií, kolokvií, a tiež prostredníctvom médií.

Neustále pokusy rozpoznať podstatu a možnosti riešenia aktuálnych, i novovznikajúcich etických problémov a morálnych dilem v praxi modernej pluralitnej spoločnosti dali v roku 1994 podnet pre vznik Inštitútu aplikovanej etiky v pfalzskom mestečku Grünstadt (Nemecko). Zriadením Inštitútu sa vytvoril

priestor pre systematický výskum v oblasti aplikovanej etiky, čo umožnilo vytvoriť bohatú poznatkovú bázu a diskusné fórum sprístupniť širokej verejnosti.

Inštitút každoročne organizuje sympóziu tematicky orientovanú na objasnenie, výklad postojov a možných riešení práve aktuálnych etických otázok, ktoré prináša denná prax pluralitnej spoločnosti. V roku 1997 sa pod jeho záštitou uskutočnilo jednodňové stretnutie na klinike v Manheime. Centrom celého spektra problémov boli otázky súvisiace s transplantáciou orgánov. Diskusie sa zúčastnili špecialisti rôznych odborov, a to nielen lekári, právnici, filozofi, politológovia, ale aj teológovia, sociológovia, psychológovia a iní.

V informatívnej úvodnej časti sa zmapovala súčasná situácia a stav etickej debaty o problematike transplantácie orgánov. Rozdiskutovali sa základné trestno-právne problémy transplantácie orgánov, problém xenotransplantácie a jej bioetického zhodnotenia, i problém tzv. straty „prirodzenosti“. Hodnotným príspevkom bol aj odborný medicínsko-prírodovedný úvod do problematiky klinickej smrti mozgu.

V druhej časti diskusia smerovala k riešeniu špeciálnych problémov. Do popredia vystúpili etické a právne otázky z praxe. Pozornosť sa sústredila hlavne na riešenie dilem v súvislosti s etikou tzv. „pridelenia orgánu“, úzko spätou s problémom neustáleho nedostatku orgánov. Tiež zaznela otázka: Komu patria moje orgány? – ktorá sa v širokej verejnosti čoraz častejšie stretáva s ohlasom.

Ďalšie témy, ako napr. trestno-právna skutková podstata zákona o transplantácii, námietky proti plateniu za orgány, otázka práv príbuzných pri odoberaní orgánov podľa zákona o transplantácii, ale tiež problematika prax zákona a otázka, ako by sa malo postupovať pri odoberaní orgánov zosnulým za účelom následnej transplantácie, sa rozoberali a prediskutovali tiež v spolupráci so švajčiarskymi odborníkmi.

Publikácia „Transplantácia orgánov“ je vlastne výstupom zo spomínaného sympózia. Neponúka len komplexný pohľad na sledovaný problém, ale tiež poukazuje na rôzny prístup k riešeniu problémov v dvoch štátoch - v Nemecku a Švajčiarsku. Preto je veľmi cenné, že v prílohe sa čitateľ môže oboznámiť so znením zákona o transplantácii v Nemecku, návrhom zákona o transplantácii vo Švajčiarsku a tiež výkladom zákona o transplantácii vo Švajčiarsku.

Otázky a riešenie morálnych dilem spätých s problémom transplantácie orgánov je závažným problémom aj na Slovensku. Nové technické vybavenie slovenských kliník a nemocníc a tiež školenia špeciálnych odborníkov otvárajú nové možnosti liečenia pacientov aj v našich podmienkach, i keď sa to deje veľmi pomaly.

Morálne rozhodovanie by malo vždy byť spolupodhodovaním. Nemecký filozof Karol Jaspers trefne hovorí: „Sme ľudia, a tak sme za seba navzájom zodpovední ako členovia jedného spoločenstva“. Etické problémy oblasti lekárskej praxe totiž zasahujú aj do našich dní a našich životov, a tak vyžadujú našu pozornosť.

Publikácia je cenným príspevkom na ceste k pravde a odborným príspevkom k riešeniu problému transplantácie orgánov v podmienkach Slovenskej republiky. I keď svojím zameraním je publikácia určená predovšetkým odborníkom v danej oblasti, aj zvedavý čitateľ širokej verejnosti si v nej nájde svoju odpoveď a usmernenie.

**Mgr. Katarína Glasová**  
Katedra filozofie  
FH TU, Trnava

## ETHICS COMMITTEES IN CENTRAL & EASTERN EUROPE

J. Glasa (Ed.), Council of Europe - Charis - IMEB Fdn., 2000, 266 pgs.

A remarkable volume published with support of the Council's of Europe (CE) DEBRA Programme grant by Charis a.s. Publishing house and the Institute of Medical Ethics and Bioethics Foundation (both based in Bratislava, Slovak Republic), is devoted to an important problem of ethics committees (or similar bodies) that are being established in most of the countries of Central and Eastern Europe within their transformation efforts in the field of medicine, biomedical research and health care systems. Their existence and work witness continuous democratisation and other reform, or 'transition' processes taking place in this part of Europe, which has emerged from behind the „iron curtain“ about, already, more than a decade ago.

The book contains a collection of papers presented at the DEBRA Programme International Bioethics Conference in Bratislava, October 26 - 27, 2000, extended considerably to encompass additional scholarly papers submitted to the conference. A special part of the book comprise contributions from the members of the Board of the Central and Eastern European Association of Bioethics (CEEAB), who provided information on ethics committees in their respective countries.

The text is thematically divided into 5 bigger chapters. The first chapter is devoted to the general principles of establishment and work of ethics committees. The paper of *P. Zilgalvis* (CE, Strasbourg) gives an outline of the activities of CE in the field of bioethics; especially those concerned with ethics of biomedical research. A special attention is given to the „European Convention on Human Rights and Biomedicine“ and its prospective impact on ethical review of biomedical research. *S. Sabatier* (CE, Strasbourg) gives a comprehensive information about the work of CE in human genetics. She also reports the results of CE sponsored comparative study on national ethics committees or similar bodies in Europe. *D. Evered* (European Science Fdn.) analyses the existence of ethics committees as a 'new phenomenon' in medicine and health care.

The second chapter deals with the issues of research ethics committees. It is introduced by a paper of *J. Glasa* and *M. Glasová* (Bratislava) on principles of ethics of biomedical research. *Z. Zalewski* (Cracow) gives in his paper some critical remarks to the implicit moral premises of methodology of scientific research in medicine and biology. *H. - D. Lippert* (Ulm) outlines the general legal aspects of ethics committees in biomedical research. *J. Glasa* and *J. Holomán* (Bratislava) gave an overview of the principles of Good Clinical Practice (GCP) and their implementation in clinical research settings. *V. Spustová* (Bratislava) analyses the practical aspects of the ethics committee's work in achievement of compliance with GCP requirements.

The third chapter is devoted to the problems of hospital ethics committees (HECs), which, at present, are still relatively seldom met in CEE countries' health care institutions. *C. Viafora* (Padova) outlines potentialities and ambiguities of the ethical function in HECs. *A. A. Bignamini* (Milan) gives a European perspective of the HEC phenomenon. *H. - D. Lippert* (Ulm) analyses important legal aspects of HECs'

establishment. *P. Benciolini et al.* (Padova) reports on a practical experience with 'Bio-ethics Service' in the General Hospital of Padova.

The fourth chapter analyses the challenges and risks posed in front of ethics committees at the beginning of the 21<sup>st</sup> century. *B. Gordjin* (Nijmegen) writes on ethics committees and problem of consensus formation in contemporary pluralistic societies. *J. Šimek* (Prague) outlines the responsibility of scientists, researchers and society, and the role of ethics committees in overseeing the complicated processes of contemporary biomedical research from the ethical perspective. *A. Górski* (Warsaw) analyses some aspects of recent changes introduced to the text of „Helsinki Declaration“ at the World Medical Association meeting in Edinburg (October 2000), especially their impact on clinical trials planning and performance. *B. Yudin* (Moscow) brings in some critical remarks on the possibly dangerous development of ethics committees as a kind of mere 'servants' to the interests of pharmaceutical industry and biomedical research enterprise. *G. Magill* (St. Louis) writes on ethics committees and ethics consultations in a big university hospital (St. Louis University, St. Louis, MO, USA). *J. Pievskaya* (Kiev) reports about activities of the Expert committee of the Ukrainian Psychiatric Association.

The fifth chapter of the book is devoted to the „country reports“ on the situation in the field of ethics committees provided mostly by the speakers attending the conference, or by the Board members of CEEAB. Though the list of countries is not complete, the chapter provides a remarkable collection of the first-hand information. Following countries are represented: Albania (*B. Cipi*), Azerbaijan (*N. O. Taghiyeva*), Belarus (*Y. Yaskevich*), Czech Republic (*J. Šimek et al.*), Estonia (*A. Tikk, V. Parve*), Georgia (*G. Javashvili, G. Kiknadze*), Germany (*H. - G. Lippert*), Hungary (*B. Blasszauer, E. Kismodí*), Latvia (*L. Rudze*), Netherlands (*B. Gordjin*), Poland (*A. Górski, Z. Zalewski*), Romania (*F. Negrutiu*), Russian Federation (*P. Tischenko, B. Yudin*), Slovak Republic (*J. Glasa et al.*), Slovenia (*J. Trontelj*), United States (*J. A. Goldner*), Yugoslavia (*J. Maric, D. Tiosavljevic*).

Altogether, the book presents a unique amount of conceptual and factual information on this important topic, which could hardly be found elsewhere, not to mention a nicely made compact outline of this very useful paperback. It is a highly recommendable resource for the members of ethics committees, health administrators, but also for the physicians, researchers and nurses active in the field of clinical research. The book would be useful also for the 'international' readers, especially those involved in planning or performing various biomedical research activities in CEE countries, including clinical trials of drugs, and also to the officers and executives of international organisations active in the biomedical research and health care sectors in this part of Europe. Medical students and clinical physicians would also benefit, especially reading the first half of the text, written in a less country - specific manner.

**Prof. MUDr. Ladislav Badalík, DrSc.**  
School of Public Health, Bratislava

**Editor's note: The book could be ordered from IMEB Fdn. - attn. Dr. J. Glasa, Limbová 12, 83303 Bratislava, Slovak Republic, e-mail: glasa@upkm.sk**

No. 1 - 2

■ Na úvod/Introduction .....	1
- The Reverence for Life. <i>A. Schweitzer</i> .....	1
■ Pôvodné práce/Original Articles .....	3
- Ethical Perspectives on Life Sciences Research after Mapping the Human Genome. [Etické perspektívy výskumu v biológii a medicíne po zmapovaní ľudského genómu.] <i>G. Magill</i> .....	3
- Ethics Committees and Consensus in the Post-Totalitarian Society. [Etické komisie a konsenzus v post-totalitnej spoločnosti.] <i>J. Glasa, M. Glasová</i> .....	5
■ Dokumenty/Documents .....	9
- Recommendation 1512 (2001): Protection of the Human Genome by the Council of Europe. [Odporúčanie 1512 (2001): Ochrana ľudského genómu Radou Európy.] <i>Council of Europe - Parliamentary Assembly [Parlamentné zhromaždenie Rady Európy]</i> .....	9
- Respect for the Dignity of the Dying Person. Ethical Observations on Euthanasia. [Rešpektovanie dôstojnosti umierajúcej osoby. Etické stanoviská k eutanázii.] <i>The Pontifical Academy for Life [Pápežská akadémia pre život]</i> .....	10
- The Beijing Declaration on the Rights of People with Disabilities in the New Century. [Pekingská deklarácia o právach postihnutých ľudí v novom storočí.] .....	12
- Address of John Paul II to the 18th International Congress of the Transplantation Society .....	12
■ Konferencie/Conferences .....	14
- Workshop „Etika a vedecké teórie medicíny“ <i>M. Mojzešová</i> .....	14
■ Inštitúcie/Institutions .....	15
- 10 rokov Školy verejného zdravotníctva v Bratislave. [10 Years of the School of Public Health, Bratislava.] <i>L. Badalík, V. Šajter, L. Hegyi, D. Farkašová</i> .....	15
- Evaluation of the Master of Public Health Study by the Participants. [Hodnotenie štúdia 'Master of Public Health' účastníkmi.] <i>L. Badalík, J. Matulník, V. Šajter, L. Hegyi, D. Brukkerová</i> .....	16
- Geriatrické sociálne syndrómy. [Geriatric Social Syndromes.] <i>L. Hegyi, L. Badalík</i> .....	17
■ O knihách/Book Reviews .....	19
- Journal of Medical Ethics - Clinical Ethics Committees Supplement. <i>M. Glasová</i> .....	19
- Health Care Reforms in Central and Eastern Europe. <i>M. Glasová</i> .....	19
- Medicine in Conditions of Deficit of Resources. <i>M. Glasová</i> .....	20

No. 3 - 4

■ Na úvod/Introduction .....	1
- Reverence for Life. <i>A. Schweitzer</i> .....	1
■ Pôvodné práce/Original Articles .....	3
- Conjoined Twins: The Ambiguity of Double Effect Reasoning. [Siamské dvojčinky: Protichodné použitie princípu dvojitého účinku.] <i>A. K. Suziedelis</i> .....	3
- Cesty eugeniky. [Milestones of eugenics.] <i>T. Lajkep</i> .....	6
- Etické problémy sociálnej starostlivosti u detí s onkologickými ochoreniami. [Ethical problems of the social care in children with oncological diseases.] <i>E. Kubíková</i> .....	9
- K otázke informovania o malígnom ochorení u detí. [Problem of information about the malignant disease in children.] <i>E. Kubíková</i> .....	10
■ Dokumenty/Documents .....	13
- The Embryo: A Sign of Contradiction. / Embryo: Znamenie protirečenia. <i>E. Sgreccia</i> .....	13
■ O knihách/Book Reviews .....	13
- P. Fonk: Christlich Handeln im ethischen Konflikt. Brennpunkte heutiger Diskussion. <i>K. Glasová</i> .....	13
- G. Brudermüller, K. Seelmann (Eds.): Organtransplantation. <i>K. Glasová</i> .....	14
- J. Glasa (Ed.): Ethics committees in Central & Eastern Europe. <i>L. Badalík</i> .....	15
■ Súhrnný obsah ročníka 8 (2001)/Cumulative Contents, Vol. 8 (2001) .....	16

**Medicína etika & bioetika - Medical Ethics & Bioethics**, založený ako časopis Ústavu medicínskej etiky a bioetiky v Bratislave, spoločného pracoviska Lekárskej fakulty Univerzity Komenského a Inštitútu pre ďalšie vzdelávanie zdravotníckych pracovníkov v Bratislave. Je určený pracovníkom etických komisií v Slovenskej republike, ako aj najširšej medicínskej a zdravotníckej verejnosti. Má tiež za cieľ napomáhať medzinárodnú výmenu informácií na poli medicínskej etiky a bioetiky. Prináša 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**, founded as the journal of the Institute of Medical Ethics & Bioethics (Bratislava), a joint facility of the Medical Faculty of the Comenius University and the Postgraduate Medical Institute in Bratislava (Slovak Republic). It aims to serve the informational and educational needs of the members of ethics committees in the Slovak Republic and the broadest medical and health audience as well. It aims also to enhance the international exchange of information in the field of medical ethics and bioethics. The information published comprises news, original papers, review articles, reprints of national and international regulatory materials, letters, reviews. Contributions and materials are published in Slovak or English. Chosen materials are published in both languages. Scientific papers published in ME&B must respect the usual international standards (see Instructions for authors - ME&B 2/94, p. 10)

Vedúci redaktor/Editor: J.Glasa ■ Redakčná rada/Editorial Board: M.Babál, J.Klepanec, M.Košč, J.Labus, J.Matulník, M.Mikolášik, J.Palaščák, R.Pullmann, M.Troščák ■ Rozšírená redakčná rada/National Advisory Board: A.Bajan, I.Đuriš, A.Kapellerová, E.Kolibáš, Š.Krajčák, 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), L.Gormally (London), H.Klaus (Washington), E.Morgan (London), M.Munzarová (Brno), R.H.Nicholson (London), J.Payne (Prague), A.Slabý (Prague), A.Spagnolo (Rome), T.Šimek (Prague), E.Topinková (Prague) ■ Výkonný redaktor/Executive Editor: H. Glasová ■ Adresa redakcie/Address: Nadácia Ústav medicínskej etiky a bioetiky/Institute of Medical Ethics and Bioethics Fdn., Limbová 12, 833 03 Bratislava ■ Tel: (+421-7) 59369472 ■ Registrované MK SR číslo 964/94. ■ Published by Charis Publishing House, Ipeľská 3, Bratislava (Slovak Republic) for the Institute of Medical Ethics and Bioethics Fdn., Bratislava.