

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 2014 Vol. 21 No. 3 - 4

OBSAH / CONTENTS

■ Citát/Quotation	1
- WMA Declaration of Helsinki (2013) <i>World Medical Association (WMA)</i>	1, 24
■ Pôvodné práce /Original Papers.....	2
- The Best Place to Die - Considerations on Some Roma Communities. / Najlepšie miesto pre smrť - výskum v niektorých rómskych (Roma) komunitách. <i>R. Gramma, M. Enache, A. Pârvu, G. Roman,</i> <i>C. J. Iov, M. Neagu, B. Ioan</i>	2
- Surogátne materstvo - vybrané teologické aspekty. /Surrogate Motherhood - Selected Theological Aspects. <i>J. Viglaš</i>	9
■ Dokumenty/Documents	12
- The ICPCN Mumbai Declaration 2014. <i>ICPCN</i>	12
- ICPCN Deklarácia z Mumbai 2014 (preklad)	12
- Konsenzuálny rámec etickej spolupráce medzi patientskými organizáciami, zdravotníckymi pracovníkmi a farmaceutickým priemyslom (preklad)	13
■ Pre prax/For Practice	15
- Vybrané etické otázky vývoja a použitia vakcín v súčasnosti. / Selected Ethical Issues in Development and Use of Vaccines Nowadays. <i>H. Glasová, J. Glasa, M. Molitorisová</i>	15

CITÁT / QUOTATION

WMA DECLARATION OF HELSINKI (2013)¹

Risks, Burdens and Benefits

16. In medical practice and in medical research, most interventions involve risks and burdens. Medical research involving human subjects may only be conducted if the importance of the objective outweighs the risks and burdens to the research subjects.

17. All medical research involving human subjects must be preceded by careful assessment of predictable risks and burdens to the individuals and groups involved in the research in comparison with foreseeable benefits to them and to other individuals or groups affected by the condition under investigation. Measures to minimise the risks must be implemented. The risks must be continuously monitored, assessed and documented by the researcher.

18. Physicians may not be involved in a research study involving human subjects unless they are confident that the risks have been adequately assessed and can be satisfactorily managed. When the risks are found to outweigh the potential benefits or when there is conclusive proof of definitive outcomes, physicians must assess whether to continue, modify or immediately stop the study.

Vulnerable Groups and Individuals

19. Some groups and individuals are particularly vulnerable and may have an increased likelihood of being wronged or of incurring additional harm. All vulnerable groups and individuals should receive specifically considered protection.

20. Medical research with a vulnerable group is only justified if the research is responsive to the health needs or priorities of this group and the research cannot be carried out in a non-vulnerable group. In addition, this group should stand to benefit from the knowledge, practices or interventions that result from the research.

Scientific Requirements and Research Protocols

21. Medical research involving human subjects must conform to generally accepted scientific principles, be based on a thorough knowledge of the scientific literature, other relevant sources of information, and adequate laboratory and, as appropriate, animal experimentation. The welfare of animals used for research must be respected.

22. The design and performance of each research study involving human subjects must be clearly described and justified in a research protocol. The protocol should contain a statement of the ethical considerations involved and should indicate how the principles in this Declaration have been addressed. (...)

¹Taken from the World Medical Association web page: www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/

THE BEST PLACE TO DIE – CONSIDERATIONS ON SOME RROMA COMMUNITIES

Rodica Gramma¹, Mariana Enache²,
Andrada Pârnu³, Gabriel Roman⁴, Cătălin J. Iov⁵,
Marius Neagu⁶, Beatrice Ioan⁷

¹Department of Public Health, N. Testemitanu University of Medicine and Pharmacy, Chisinau, Republic of Moldova;

²Department of Epidemiology, Hospital of Paşani, Paşani, Romania; ³Discipline of Hematology, "Iuliu Hatieganu" University of Medicine and Pharmacy, Cluj-Napoca, Romania;

⁴Moldavian Metropolitan Church, Iaşi, Romania; ⁵TRIAS Microelectronics, Iaşi, Romania; ⁶"Grigore T. Popa" University of Medicine and Pharmacy, Iaşi, Romania; ⁷Discipline of Legal Medicine, Medical Deontology and Bioethics, "Grigore T. Popa" University of Medicine and Pharmacy, Iaşi, Romania

1. Introduction

Death is the only individual event that cannot be shared with the others, being accepted unanimously in the absence of an alternative, the event which always demands to be respected as it is perceived as a phenomenon with an essential social connotation. Although the existential crisis induced by death represents a challenge for everyone, the understanding of the meaning of life and death is a product of culture. Philosophers of all times, in their existential reflections, identify death as an inevitable and necessary process, thus trying to diminish that tacit fear occurring at the unconscious level in every person. This fear can be explained by the fact that in dying we are supposed to face the unknown, passing into a new phase, another form, another reality.

However, the moment of transition between these two worlds - life and death, the transgression of the limit between the living existence and non-existence have been and remain to be a mystery for the mankind. This moment, shrouded in secrecy, surrounded by interpretations and mystical beliefs, has always been prominent in all human cultures and civilizations. History shows that the attitudes of a society towards death and issues of a dying person have been variable, depending on the traditions, religion and morality of a certain period of time (Kellehear, 2008; Walter, 1994).

In different cultures, there existed well defined rituals to arrange the dying process, intended to make it less shocking, thus preparing each member of the community and the families for the inevitable death. Dying according to the tradition was regarded as an obligation to the community and perceived as an act of self-respect to the dying person (Steinhauer et al., 2002).

Even though dignity is considered a strictly individual attribute, there is a major share of environment, both physical and social, to which a person belongs, which is attached to this perception. Thus, the circumstances are considered to be more important than the pre-existing beliefs in some situations. And, according to some authors, the circumstances, in which the dying person lives, must be brought into the focus of the public intervention, to ensure the respect for his/her dignity (Skinner, 2002).

According to the Kant's approach regarding the essence of dignity, it is interpreted as an individual's manifestation of autonomy and self-government (Kant, 1972). In this context, for a patient in the terminal stage of an illness, the act of self-governance would mean taking decisions regarding

the end of his/her life and the situation he/she is in, as well as the place and the way he/she would like to die.

However, until now, philosophers, sociologists and doctors have not reached a consensus in formulating the concept of a good death. As long as cultural differences exist, a widely accepted model-template cannot be identified. Various studies in this field confirm the cultural peculiarities when approaching the problems and sufferings of the dying (Long Orpett, 2004; McNamara, 2004; Seale, 2004; Stonington, 2011).

Thus, the wishes and expectations of the dying person, the attitudes of the family and community, to which he/she belongs, will be directly dependent on the values and norms of their culture, while the ignorance on the part of medical staff involved in the patient's care would mean disrespect, and a direct violation of dying person's dignity.

The **Rroma** are also variously known as Roma, Gypsies, Tsiganes, Tsigan, Gitanos or Gitans, as well as Sinti, Cale, and many other names. Roma are Europeans having arrived in Europe in the Byzantine Empire in the IXth century. They are a true transnational European minority, with 10-12 million Rroma living in Europe, with a distinct culture, language, traditions (Rroma, 2014).

The **goal of present study** was to characterize the influence that the cultural factors may have upon the wishes of the terminally ill Rroma persons and their relatives, especially the factors that could touch upon the dignity of dying Rroma people and the essential features of a "good death" as understood in these communities.

2. Material and Methods

A qualitative research study was conducted in some Roma communities in two counties of Romania: Cluj and Iaşi. Following methods of qualitative research were used: an individual semi-structured phenomenological interview with severely ill chronic Rroma patients and their caregivers, and focus group discussions with health mediators from Rroma communities. Altogether 48 interviews (25 in Cluj and 23 in Iaşi) were conducted and 3 focus groups were convened (see below).

The Rroma people are divided into certain castes according to the occupations they had (bucket-makers, spoon-makers, bear-handlers, fiddlers etc.). The Rroma communities included in our study showed various degrees of acculturation ranging from "closed" communities (especially those in Iaşi region) to communities with a high degree of acculturation that got integrated into the general population (mainly those in Cluj region).

The access of the research team to the communities was facilitated by the community leaders (*bulibaşi*) and the people who were trusted in the communities (e.g. family doctors, social workers etc.). The interviews were conducted in the community to reduce the risk of psychological distress and sense of vulnerability of those interviewed. In formulating the questions and in the conversations with the respondents from Rroma communities, a simple, non-discriminatory and non-stigmatizing language was consistently used.

We also conducted three group interviews (focus group) with a total of 30 health mediators working in the Rroma communities of the Iaşi and Cluj regions. The health mediators shared their experiences of being in direct contact with Rroma people and their living environment, living conditions, as well as the accounts on problems they had faced while working with Rroma people, and, specifically, important issues they had encountered in their relationships with seriously ill Rroma persons.

The discussions were audio recorded and transcribed into Romanian, some of the interviews conducted in Cluj were translated from Hungarian. The data obtained were coded

by codes containing information regarding the number of study, age group, gender and caste affiliation, and then analyzed thematically.

The participation of respondents in the study was completely voluntary, without any constraints. Respondents were informed about their right not to answer questions considered inconvenient and to withdraw at any time from the research. The participants signed the informed consent form before the research tool was applied, after the objectives and conduct of the study were explained.

The study was approved by the Research Ethics Committee of the „Grigore T. Popa” University of Medicine and Pharmacy of Iasi, Romania, under whose authority this research was conducted.

3. Results and Discussion

Wishes regarding the place of death

Many participants in our study expressed their wish to die at home. This desire also appears in the story told by a Roma man, who participated in the focus group discussions held with the health mediators from the Roma communities in Iasi region. We can observe this Roma man's desire to take his mother to die at home:

"My mother, after suffering a stroke, had to live 3 more months...She was hovering on the verge of death...I told the doctor, "I would rather take her home!" She had already gone into sepsis. They pulled out her perfusion for the only reason that we refused to transport her to [...]. They drove her out of the room and brought her into the hospital hallway. They put her on a bench. My sister had to hold her and I was telling them, "Please, give me an ambulance so that I could take her home." They told me, "No way!" I replied again, "Mr. Doctor, we don't live far away from here. It's about 200 meters from the hospital!" The doctor told me, "We're not allowed to give you the ambulance to take her home!" I tried to call a taxi. My mother turned her head to one side and was hovering between life and death. I took her in my arms. She seized me by my shirt. I was also wearing a tie...I was coming from church...I felt how I was getting suffocated little by little. After we got home, she had lived about 15 or 20 minutes more. But I was truly happy in my heart; my mother had died on her bed. But I can tell you honestly, I would like never see that doctor again. (SI.2-FG2-is)

The desire to die at home was mentioned by the majority of respondents in our study. They also mentioned that for Roma people it is very important to respect the traditions and customs of the community, especially those related to the funeral rites.

During the discussions, sometimes we were told about their dissatisfaction due to the fact that doctors had not respected such wish of a dying person or of his/her family. A 63-year-old Roma woman told us that doctors should act more fairly in the relationship with the family of the dying person. They should tell its members that the chances of their beloved to survive are very low, so they could prepare themselves and the dying person as well as possible to face this reality.

Insisting that the traditions and customs of her people should be duly respected, the woman explained:

"The doctors from all over the country, when they know that a person is going to die, do not hide this fact from the family and leave the patient to live his last moment on the hospital bed, if they do this, it is their sin! When you know for sure that the patient has no chance to live, let his family take him home! But they do keep the person in the hospital until the last moment when he passes away... And this is not the way things should happen...Nobody forces you give extra days to the patient, but tell his family, don't tell him!

It's a sin to face him with the truth - why telling him? So that he can get his candle ready for himself? [...] But tell his family, "He is in the final stage of life, we can't do anything more for him. Would you still like to leave him in the hospital? If you want to take him, let him die at home, it's your choice!" Give us the possibility of choosing - to die at home or in the hospital" (SI.2-i14pf2-rr)

A similar idea was expressed by a 74-year-old man, who believed that a man should die only at home, the family being informed about the real situation and fully entitled to make decisions. He said, *"Let the man die in his little house [...] It is right for the doctor to say: "People, take him home!" Of course, discussing this with his family, not with him directly". (SI.2-ur-i24am3)*

The reasons behind the Roma's wish to die at home stem from the culture and traditional values of the communities they belong to, these having - as one participant have mentioned - an important impact on the self-respect and spiritual tranquillity of the dying person and his/her family.

The wish to die in the family as expression of the family cult

Roma communities differ significantly from the general population through a series of characteristics of their way of life that became specific during the history. The internal organization of the Roma communities includes patterns and traditions followed by generations and strictly respected (Grigore, 2001a; Grigore, 2001b; Grigore et al., 2007; Petcut et al., 2003).

The Roma social life is based on a system of community rules and concepts that revolve around the family, which is the identity model of the traditional culture. Respect for the elders is one of the basic principles of the Roma culture. The elderly people are in a position of respect, admiration and privilege and represent the authority group. Roma families give their best for the elderly to receive the best care possible and even when their financial resources are limited they hesitate to accept that their elderly relatives might be admitted into the care homes (Grigore, 2001).

This feature of Roma behaviour concerning the relationship between the young and old persons was confirmed also in our research. A Roma coppersmith speaks with reverence about his father:

"Well, if father was saying: Slip up in that well, as there's good! Well, there we went!" (SI.2-i5af2-cl)

Interviews suggest respect and care of Roma children for their parents. A 66-year-old man tells us about his constant care given to his sick father:

"Dad was with my brother, but I always use to go and to cheer him up, to wash his feet, to cut his corns, to bath him ... even my brother was living there. From wherever I came I went straight to my father!" (SI.2-i6am2-cl)

With the same feeling of love a 41-year-old Roma woman speaks about her parents:

"If mother was sick and my father also, how can I go out to the city having a million, two or five, and to eat the food, how could I? How is this heart beating? Me to eat and get dressed? And father? He gave me life and raised me! And me, what can I give him? I'm not like this! ... No, I can give my life for my mother and for my father." (SI.2-i9af1-cl)

Most respondents consider that the presence of the beloved ones diminishes suffering of the dying person and brings peace to his/her soul before death. Respondents link the concept of "good death" with the sense of peace and fulfillment, felt within the family. As a 42-year-old woman said to us:

"In his/her house... So person dies quietly". (SI.2-i18af1-rr)

A 81-year-old woman considered that there are three main

conditions characterizing the good death: absence of suffering, home environment and the presence of the family:

"Not to suffer! Being home! Being home with the family." (SI.2-i32af3-c)

The same desire, to die within the family, is expressed by a 54-year-old woman with a serious chronic disease:

"At home, on his bed. Why? It is good at the hospital as well, but being at home is my wish, at home ... Everybody to be around me, so that I can say my last good-bye to them ..." (SI.2-i10pf2-1g)

The close relationship among the members of the Roma families is also mentioned by the health mediators:

"They would like to die at home. The Roma are more close to each other. To feel their children near him/her, his/her mother beside him/her ..." (SI.2-FG3-is)

The presence of the beloved ones brings memories of beautiful moments lived together, which reduces fear and sadness of the dying person facing the imminent death. A 51-year-old woman tells us what would be important for her if she were on the verge of death:

"I would like to see my children, grandchildren next to me, to tell me what they have done. That's my desire... to remember each day ... how we arranged the woods that time ..." (SI.2-i25pf2-cj)

A Roma family recognizes and respects the obligation to provide care for a sick relative, interpreting it as a fate, as God's will, ready to accept this burden to support and facilitate the torment of the sick person. A 74-year-old woman, who devotedly cared for her dying husband, remembers:

"For a sick man both are important - to not have pain and his family to be near! When I was next to him, as if the whole world were his... When I was leaving him alone, he was yelling after me ..." (SI.2-i15af3-rr).

We note that the presence of beloved ones around is equated with lack of pain. Although the responsibility of being constantly with a terminal patient is challenging both physically and psychologically, the Roma family does not give up to care of the dying until the end of his/her life.

A 42-year-old woman, suffering from a chronic disease (diabetes) herself, did not accept the idea of leaving her sick mother in the care of strangers and was assuming this obligation totally by herself:

"No way! Only when I am in bed and cannot care of her ... While I can move, even if I had only one foot, even walking on a crutch ... Because I have heart! And I would not agree to advise a family: Take your mother or father to care home for elders or elsewhere. I would not say - It would be a crime! The patient would have more hope and it would be better for the patient if he/she is treated at home." (SI.2-i18af1-rr).

This attitude emphasizes, again, the level of sacrifice the Roma are capable of, when it comes to the care of their loved ones; it is a strongly perceived obligation of each member of a Roma family.

Thus, as a member of a numerous family, with many relatives, the Roma person would feel well protected in his/her community. But it is necessary to demonstrate that they would comply strictly with the established rules. The community would note any deviation from the rules laid down and condemn them openly. During the discussions, we observed the concern of those who belonged to the Roma closed communities not to be accused by the community of the disregards of the traditions, the cult of family being one of the major duties. A woman belonging to the bucket-makers caste, who had family experience of caring of a dying relative, accuses the families that allow their relative to die in the hospital, because this is "bad in the eyes of the others" and it violates the rules established within the community:

"Dying in hospital is a big mistake! We do not accept! Everyone! Why did not they bring him home? If it is possible and if he is a man of good morals why not to let him die on his bed at home? With a candle, with family care, children beside him, and so on ... neighbours would say that is wrong ... It's not correct ... Why did not they care of him, why did not they stay near him!" (SI.2-i5af2-cl)

It is an open accusation that the family disregarded the mandatory ritual for a dying person, including candle lighting, asking for forgiveness etc.

Any deviation from the community norms inevitably leads to both internal and family sanctions, the most serious of the Roma community, whose stability and, ultimately, identity, depends on the family structure. Meeting the obligations to the family members extrapolates the obligations to the community. Breaches will lead, inevitably, to the omission of responsibilities towards the community, which threaten the survival of its cultural identity. We can say that the requirement of strictly following the set of rules comes from the Roma desire of survival. In most interviews, the idea of leaving a person to die in the hospital was denied, being interpreted as a denial from the family of the dying person, which is a shame and deserves to be sanctioned, as a 63-year-old Roma woman says:

"Do you know who they are? Those who have a "borrowed" family, and wants to get rid of him, to bring the person home for three days and take him there at his place forever. These are doing like this! But one that cares about his relative does not want him to die like that ..." (SI.2-i14pf2-rr)

The educational model in the traditional Roma family is based on responsibility in relation to the others - collective responsibility - educating the sense of shame and maintaining the tradition across the generations (Grigore et. al., 2007; Petcut et. al., 2003). This responsibility is reiterated in most of the interviews. Feeling of love to the parents and the duty to provide the appropriate conditions for the dying person become apparent. All according to the established ritual perceived as compulsory in the Roma culture.

The will to die in one's own bed

Some participants connected the will of individuals to die at their own home with an identical phrase: „to die on his/her death bed“. We also meet this thought in the discussion with a woman of 66, caregiver:

„If we see that there is no chance Why should you bring him to die in the hospital? I brought him home and he died in his death bed, am I not right? He worked all his live long and on his pillow, the last moments to be with his work. This is normal! On his bed, on his pillow.“ (SI.2-i13af2-rr)

A 63 years old woman considers that it would be a divine goodwill for all the good things done during the lifetime, if she would be allowed to die in her house. This was also the desire of her deceased spouse, who suffered from diabetes:

"In his house! Because he worked all his life, as well I and he, and we have one desire! ...But at least for our work, to die on the bed that we worked for, because we can take nothing with us, can we? Absolutely nothing! So, his desire was to die at his home!" (SI.2-i14pf2-rr)

A dual value is assigned to the notion of home: on the one hand a material value, being the result of the work done during the lifetime, and on the other hand a spiritual value, being the nest of the family. When being in an environment created and arranged by him/her, the dying person feels much more comfortable, quiet, "feels at ease!" (SI.2-i18af1-rr) These conditions maintain the respect for himself/herself, remembering him/her of the results and successes in his/her life, the joys of every achievement. It is a feeling of satisfaction for the life lived, which is very important for a dying person in

the sense of his/her dignity. This idea also follows from the narrative of a 54-years-old Rroma woman who took care of her mother and husband that had suffered from cancer:

"Let them bring you home and die at your home... There, where you fought all your life, where you have everything... You know that you die with peaceful heart, in your house, and not in the hospital! ... Everything that a human being does, his/her desire would be to die at home". (SI.2-i38af2-cj)

The material prosperity is very much promoted in the Rroma culture. The welfare is a pride and imposes a superior social status. A young person, 20 years old, with a high level of acculturation, considers that the desire of Rroma people to die at home is also motivated by their tradition to organize pompous events to show the goods and wealth they had accumulated during the lifetime. Since at the occasion of death of a person a lot of people gather, this is a good opportunity to demonstrate the social status of a rich family:

"Yes, at home... but they want to die, how to say ... to have a big house ... to have everything in the house ... And when a person comes, to tell him/her: Look, the poor man died ... look, he had everything." (SI.2-i1am1-cl)

Desire to separate himself/herself from the strangers (non-Rroma) and fear of being defiled

Some researchers (Grigore, 2001; Sutherland, 1977; Okely, 1996) claim that Rroma culture is fundamentally dualistic. According to the Rroma perspective, any society is divided into the Rroma and the non-Rroma (Gadji). This idea is directly related to the concept of purity, which is embedded in the Rroma cultural system. The point of view of the traditional Rroma emphasizes major challenges that can appear, when peculiarities of this group are not understood and respected.

Our research shows that the behaviour of a Rroma patient in the hospital environment is sometimes guided by these specific 'laws on purity'. Especially when eating, or wearing items of clothing from the hospital, the hospital appears in this context as a harmful and unclean place, because of the "pollutants" that are found there: blood, cadavers, different body secretions. In many interviews, we observed a specific attitude toward the hospital as an institution, where all patients come, where there are many impurities, where death and those, who came into contact with it, are present. Both conditions and persons, who are in contact with food and patients' things (cutlery, bedding, pyjama) are considered impure, so making them impure. Touching impurities, respective elements of the world, which is "outside" the closed Rroma community, dead bodies or things that have belonged to them, the impure body parts, unclean objects, entails a kind of contamination, physical and spiritual, the person concerned being affected by the evil, which was touched.

Based on the interviews, we see that there is an unfavourable attitude to hospitalization and to the fact that the non-Rroma would care for the dying Rroma. The 74-year-old woman, who took care of her sick husband, says that he would have gone to the palliative care ward only then, if she had been allowed to stay there. The woman named several reasons that influenced her decision: distrust to care services offered in the institution, most importantly, she said that this is a feature specific to Roma ethnicity:

"If they had allowed me to stay there with him, I would have brought him, but such, alone, I couldn't leave him out of my hands ... And I don't trust them! Yeah, that's us ..." (SI.2-i15af3-rr)

The son of a seriously ill patient expresses his concern for his father, admitting that he wouldn't entrust anyone this responsibility, denying the possibility that the patient could be cared for in the hospital by strangers:

"Do you understand we are careful with him, right? Daily! There is no minute, no hour, not half an hour, I want to see him! I want to see how he feels! You can't rely on others ... it is like a thing of yours, and you want to give it to someone - a car - do you give it into other hands? ... The same here! They won't care!" (SI.2-i2am2-cl)

In this interview, we noticed that the sick person is seen as a kind of a property of the family to be protected and kept away from strangers, who may cause that something bad would happen to him/her.

Given the frequent stigmatization perceived by Rroma from the general population, some respondents reveal that they do not trust the quality of medical services provided to a dying Rroma. This is an attitude that we can grasp from the discussion with a 52-year-old man, who refuses to let his ill father to die in the hospital due to the lack of trust in the quality of services provided by the medical staff and in their indifferent attitude:

"We don't feel well and we are not sure that they take care of him. At the hospital ... to leave him there? We can't stay at home and let him alone! Our soul, heart, don't allow us... We love him and we do not trust ... We have no confidence, because we saw how they treat people there ... I do not mean only the gypsies, but mainly, if it is a Gypsy." (SI.2-i2am2-cl)

The same concern was expressed by a 71-year-old man, who told us about his distrust with regard to the quality of services in hospitals, considering that they are conditioned by informal payments:

"Better home! Here you ... take care of your beloved with soul ... At the hospital, to be honest, they have got tired of so many patients. There, how would I throw a sock in the dustbin, the same." (SI.2-i24am3-ur)

An important aspect in this context is the fact that the Rroma culture includes a number of specific rituals linked to death that embodies an attempt to ease the process of dying, to make it less painful. Among them is the rite of mutual forgiveness, when the dying person forgives his/her relatives for all the mistakes that have or could harm him/her, and his/her relatives, in their turn, forgive all his/her mistakes to the family, to free his/her soul of any regret or remorse. Thus, for some families (especially those from traditional castes, such as the coppersmiths) the presence of strangers, who do not share their traditions, during specific rituals can cause embarrassment and discomfort.

Care for the dying person's body

Basic concepts of a traditional Rroma family are those of pure and impure. In this respect, numerous purity standards that are classified according to a number of criteria related to essential customary laws are imposed: body purity and moral law, non-interference of blood, customary conduct, taboo code, responsibility to the community, the law of honour and brotherhood. Of these, a large number of rules / norms are related to the human body and hygiene ritual. Divided into two parts, the upper pure and lower impure, the human body is an important element over which the Rroma traditional culture focuses. Washing the body is considered to be a shame and it is done in secret, away from home, without notice. A full bathing in a tub is not advisable, being considered as bathing in the own uncleanness and becoming impure. Even the water, in which someone washed his face, is deemed unclean and it is poured out by a woman, behind the house, away from the living space, not to pollute it. Preferably, washing is done before or after sunset, not to shame the sun. Women do not wash, even their face, in front of strangers, and combing, washing hair, feet or intimate parts are not done even in front of the husband (Grigore, 2001; Petcut et. al., 2003; Sutherland, 1977).

Body care before death is a very important ritual in the Roma culture. A 66-year-old woman remembers her grandfather, who went through a real body preparation ceremony, when he felt that the end of his life is approaching:

"He sat down, put his clothes on, bathed alone, and put a nice suit on He took that shirt ... made of fine cloth, and ... lied in the bed and said to those who were in the house to take my mother, he said, "Take the mother, as he loved her very much, take her and give her something to eat." ... After 10-15 minutes he stretched out, and said: "I leave you well and healthy, and put his hands on his chest and died". (SI.2-i13af2-rr)

We would like to mention that the woman interprets her grandfather's death as the one with dignity, the right one, and considers it as a model for understanding of a good death.

The same ritual is remembered by a 28-year-old woman, a daughter of a deceased patient:

"My father, before he died, told us, how to dress him. So I took his black suit, black shoes, yellow shirt. He wanted to have a handkerchief, to have a perfume, to have everything. Yes, spray and everything. All, all, all that he needed ... he wanted to have everything." (SI.2-i34af1-cj)

Many of the study participants gave as a motivation for the refusal to die in a hospital the perceived lack of respect for a dying person in such facility and, in particular, the lack of respect to the body of the deceased. A 58-year-old woman with a chronic illness told us:

"It's better in one's house ... because at the hospital they take you to the morgue! And there, as I understand, and many people say, they take you there, and there are more dead, they take you, wrap you up in a blanket, it is cold there, they freeze you, I don't know ... You get cut, they make you an autopsy." (SI.2-i11pf2-ig)

A similar anxiety was expressed during the interview with a 63-year-old woman, who took care of her husband suffering from cancer. She believed that dying patients should be left at home, because doctors were not interested in fighting for them. She also expressed her displeasure with a possibility of autopsy:

"Once he dies, they take him ... there ... throw him down, make autopsy ... I wouldn't want that... anyway ... after suffering from so many diseases ... Yes, I saw my mother, she was in the cellar, naked, there among the dead ... that's why ...". (SI.2-i46af2-cj)

The worldview in the Roma culture is based on a dual representation, with obvious confidence in life after death. Thus, Roma refuse the idea of dying in the hospital, where it is difficult for them to accomplish important customs that would ensure their passage beyond and a good quality of life after death. The life after death is seen in a materialistic way, where the respect for traditions and customary prohibitions, a clear distinction between pure and impure, permitted and prohibited remain imperative. In confirmation of this statement, we bring the belief of an 84-year-old Roma:

"One shouldn't die naked! One should die with shoes on! Dressed to die! Like a man to die! For example, in another world, he has only in what he died! He doesn't get anything! And he will have what is on him!" (SI.2-i48pf3-cj)

The Roma are sure that the conditions at the moment of death will significantly influence their passage to another world and, therefore, they want this moment to be controlled by themselves.

The rite of light

Health mediators emphasize the importance of the rite of light in the Roma culture:

"There is a saying in Roma: better with a candle at home than in a hospital". (SI.2-FG2-is)

Presence of light in the moment of death is a mandatory attribute mentioned by most of the participants in our study. It is important to provide for the sacred perception of a candle, as a 63-year-old Roma woman insists:

"To put a candle, cause the God said so! They say the light is on, but it's light and not candle ...". (SI.2-i14pf2-rr)

The "right death" is only the one, in which the mandatory rite of light is respected, as it is mentioned by a 67-years-old man:

"It's not well at hospital ... At home! With a candle ...". (SI.2-i21pm2-bd)

The fact that the dying person has been assured with the holy light, when crossing into the other world, offers satisfaction and peace of mind to the relatives of the deceased. A 74-year-old woman, who took care of her sick husband, tells us that her soul is in peace, because she followed all traditions and all conditions had been assured, when her husband died – at home, with light, in presence of relatives. She states that the omission of such important details for the dying person would have left with her a feeling of guilt for all her future life.

"Woe to me, it would be a torture for my whole life, I would not forget! He died on his pillow! With candles ... we were all in the house, everyone was around and he died among us, not in the hands of strangers...". (SI.2-i15af3-rr)

A similar attitude is expressed in the story told by a 64-year-old woman about her mother's death:

"... at home one dies with the soul in peace, cause first of all he dies near his children, and second, he dies with candle (increasing the voice tone), brother ... cause the candle is holy! When you die, you go with a lit candle and can see where to go! If you die in the darkness ... darkness ... it will be for all your life, they can give you thousands of candles, you will remain in darkness, all your life... God forbid!" (SI.2-i16pf2-rr)

Being strongly influenced by a dualistic interpretation of life after death, the Roma woman raises to the superlative degree the ritual significance of the candle, which will assure a decent life in the Hereafter. The absence of light at the moment of death is perceived with fear and great concern for the soul of the deceased. We would like to mention that during this interview the family was satisfied with the doctors warning them that the patient was dying and suggesting taking her home. The family managed to organize the last hours of the dying mother's life in accordance with accepted traditions, thus ensuring a "good death" and "a continuation of life in the other world."

The desire not to subject his/her family to unnecessary expenses

Each community has its history, its specific socio-economic context, its own rules of coexistence and cohabitation, its own cultural norms and mentalities, but above them (with exception of the wealthy Roma people), the majority of the Roma still live at present in an advanced level of the social, economic and civic exclusion, the fact, which is the everyone's knowledge, and which has also been repeatedly confirmed by different research studies (Zamfir and Zamfir, 1993; Lehti and Mattsona, 2001; Phillips and Rathwell, 1986).

Some Roma that we interviewed told us that dying in a hospital implies additional worries and expenses for the family. Therefore, a sick person has to die at home, so to be easier for his / her relatives "to make the traditions". This aspect is narrated by a 63 years old sick man, whose family faces financial difficulties:

"At home ... Because in the hospital the expenses are high! Taking home the deceased person by car with all their for-

malities implies huge expenses! What happens, when we do not have money? Look at my situation, God forbid! I do not have, where to take money from! I have got a son. He is a driver in C. It takes time till he receives the money, comes to the hospital in Iasi, where I am hospitalized ... it is better to let him go home and to take him to his place!" (SI.2-i12pm2-1g)

We can easily notice that this man is embarrassed and displeased with the idea that his death could create a series of additional problems to his beloved.

The issue of big expenses and worries, which appear for all necessary procedures, when a patient dies in a hospital, is present in many interviews. These concerns are expressed by a 48 years old man with a serious chronic disease:

"... And to die in the hospital!? And at the end, the family – the expenses! And it does not have!" (SI.2-i27pm1-cj)

The wife of this ill man supports the idea, being motivated by the financial lacks: *"Let him die at home, it is better! At home ... because the person is poor and has no place where he could go and to come and take him home ... because now, if somebody dies at the hospital, the person has to have money, but he does not have them ..."* (SI.2-i28af2-cj)

The health mediators unanimously supported the above mentioned idea:

"There are too high expenses to die at the hospital..." (SI.2-FG2-is)

A 63 years old Roma man is convinced that dying in the hospital should be avoided:

"It is too expensive! If the person dies in the hospital, it is very expensive! Because every step, without money you cannot do anything... At home ... You do not have so many nuisances! If he/she died at home, you go and buy a coffin, go to the priest ... get the death certificate and good bye." (SI.2-i43pm2-cj)

A patient having with a severe cancer also mentions the material aspects of the funeral traditions. She determines a hierarchy of important moments for a dying person:

"Not to feel any pain. To be with his family ... what can I say? To have money for the funerals!" (SI.2-i33pf2-cj)

Therefore, the ill person would die in peace, being sure that his/her death does not cause a hardship for his/her remaining family and that all funeral traditions will be respected according to the community tradition.

It is a desire that surely results from many reasons: the lack of financial resources, the desire to simplify the concerns of a grieving family, and it is motivated by the trust in futility of some additional expenses, when the dying person is sure of where and how he/she goes, the life after death being ensured by other conditions of the dying moment, among which respecting of the ritual is a key moment.

4. Conclusions

The attitudes of the Roma people involved in our study toward the moment and place of death can be summarized in a few basic ideas. First of all, the level of religiosity among the Roma people is high, and this is being even more obvious in the context of a serious illness and death. The religious dimension is deeply rooted in the personality plan, allowing an individual to develop effective patterns of religious coping. It is well known that religion, culture, ethnicity and the manner of managing health care coalesce into complex shapes. The analysis of the data obtained during our interviews with Roma people helped us to understand more clearly that the some religious issues involved (e.g. a dualistic conception of the world, strongly observed rituals) could give rise to conflicts with regard to the current usual practices in the hospitals.

At the same time, our study has confirmed that the traditional Roma people live in a world full of important traditions, even taboos, strongly embedded moral laws, some characteristic rules of conduct, or ancient precepts for the appropriate courses of action. Those tend to govern and dominate many important aspects of their individual, family and community lives. Their community is usually quite resistant to any imposed change, preserving the magical beliefs and rituals, sometimes being reticent about the influences and norms of the general population. Any person born and raised in such a society takes over and transmits to others with piety these beliefs, rituals, and taboos. When the norms from outside are imposed that emerge from the general society's culture, possibly serious cultural conflicts may occur, which we have seen and identified within our study. Those conflicts may inflict a concrete harm to the Roma person, his / her family or community. This is especially untoward in the situations, when a doctor or other health care personnel is unable to get a necessary insight into the ways of thinking and perceiving – and thus into the wishes of a dying person and his / her family.

For the Roma people, the faithful observance of the traditions has a very strong meaning, close to be considered sacred and inalienable, sometimes bearing the character and value of dogma. In their still relatively closed society, nothing cannot and should not be changed. That is why any influence from outside is disturbing and could alter the *status quo* (Turliuc, 1996). As we have noticed within our study, in some cases the cultural and religious characteristics of the Roma people may pose problems with regard to their accommodation to the usual hospital rules and procedures. Moreover, such rules and procedures may exert considerable pressures upon, and produce untoward attitudes and anxiety in Roma patients, their family members, or members of their community. It is therefore necessary and of a particular importance that the medical team takes into consideration the presence and subjective strength of these attitudes and beliefs, since a truly respectful, culturally sensitive approach to the Roma patients and their relatives is a prerequisite for creating of a functional, just and effective relationships within the health care provision. This is even more imperative ethically, when providing the necessary treatment and care for the seriously ill, or dying patients.

Knowing the main behaviour schemes and characteristic beliefs of the Roma people is thus essential for any successful interaction of medical personnel with this particular ethnic group. To solve ethical dilemmas encountered within these working and care-giving settings, the medical personnel should know and understand properly the cultural background of the patient, and possess an ability to identify the possible conflicts of values. The cross-culture approach implies the true openness and desire to perceive, understand, discuss and empathetically deal with these important and deeply rooted ethical dilemmas. Within the nowadays health care provision, being directed by the so-called evidence-based medical knowledge, and sometimes aggressive requirements for effectiveness and efficacy, when it is sometimes capable to prolong life, but unable to cure the illness, the space for a genuine human encounter and relationship is unacceptably shrinking. The will expressed by a dying person "to live" his / her last days as he / she really wishes and where he / she wishes, in order to meet his / her understanding of the death with dignity must be considered a basic human right, the question of respecting that person human dignity. Thus, all has to be done to honour these truly important, human wishes. On the other hand, working along these directions, albeit sometimes posing unexpected difficulties, time and effort requirements upon the staff already strained to the edge, upon our own credibility and endurance, it may also teach us something about us, about being truly humane, ethical, and trustworthy health care professionals, and more 'worthy' human persons.

Bibliography

1. Kellehear, A. (2008). *A Social History of Dying*. New York, USA: Cambridge University Press.
2. Walter, T. (1994). *The Revival of Death*. UK, London: Routledge.
3. Steinhhauser, K.E., Clipp, E.C. & Tulskey, J.A. (2002). Evolution in measuring the quality of dying. *Journal of Palliative Medicine*, 5, 407-414.
4. Skinner, B.F. (2002). *Beyond Freedom and Dignity*. Indianapolis, USA: Hackett Publishing Co.
5. Kant, I. (1972). *Întemeierea metafizicii moravurilor. Critica rațiunii practice*. Bucharest, Romania: Editura Științifică.
6. Long Orpett, S. (2004). Cultural scripts for a good death in Japan and the United States: similarities and differences. *Social Science & Medicine*, 58, 913-928.
7. McNamara, B. (2004). Good enough death: autonomy and choice in Australian palliative care. *Social Science & Medicine*, 58, 929-938.
8. Rroma - website devoted to Rroma, their history, culture, traditions, and current issues: www.rroma.org (accessed December 2014).
9. Seale, C. (2004). Media constructions of dying alone: a form of 'bad death'. *Social Science & Medicine*, 58, 967-974.
10. Stonington, S. (2011). Facing death, gazing inward: end-of-life and the transformation of clinical subjectivity in Thailand. *Culture, Medicine & Psychiatry*, 35(2), 113-133.
11. Grigore, D. (2001). Curs de antropologie și folclor Rrom. Introducere în studiul elementelor de cultură tradițională ale identității rrome contemporane. Bucharest, Romania: Credis.
12. Grigore, D. (2001). Rromanipenul și mistica familiei. Familia tradițională în comunitățile de rromi din arealul românesc. Bucharest, Romania: Miniprint.
13. Grigore, D., Neacșu M. & Furtună A. (2007). *Rromii...în căutarea stimei de sine, Studiu introductiv*. Bucharest, Romania: Vanemonde.
14. Petcut, P., Grigore, D. & Sandu M. (2003). *Istoria și tradițiile rromilor*. Bucharest, Romania: Ed. Ro Media.
15. Sutherland, A. (1977). The body as a social symbol among the Rom. In Blacking J. (ed.), *The Anthropology of the Body* (pp. 375-390). New York, USA: Academic Press.
16. Okely, J. (1996). *Own or Other Culture*. London, UK: Routledge.
17. Zamfir, E. & Zamfir, C. (1993). *Țigani în țară ignorare și îngrijorare*. Bucharest, Romania: Alternative Publishing.
18. Lehti, A. & Mattson, B. (2001). Health, attitude to care and pattern of attendance among gypsy women - a general practice perspective. *Family Practice*, 18(4), 445-448.
19. Phillips D. & Rathwell T. (1986). Ethnicity and health: introduction and definitions. In: Rathwell, T. & Phillips, D. (eds.), *Health, race and ethnicity* (pp. 1-20). London, UK: Croom Helm.
20. Turluc N. (1996). Construcția identității minoritare în condiții de eterogenitate culturală. In Neculau A. & Ferréol G. (coord.), *Minorități, Marginali, Excluzi* (pp. 55-60). Iași, Romania: Polirom.

Gramma R., Enache M., Pârvu A., Roman G., Iov C., Neagu M., Ioan B.: The Best Place to Die – Considerations on Some Rroma Communities. [Najlepšie miesto pre smrť – výskum v niektorých rómnych (Rroma) komunitách.] Med. Etika Bioet. 2014; 21(3-4): 2 – 8.

Abstract

Death is an intimate event and its perception depends largely upon the education, moral values, and cultural contexts, in which each person grew up and lived. It is also a phenomenon with important social connotations, the understanding of death and life being both a characteristic product and a content element of a particular culture. In this paper, the authors present the results of a qualitative research study conducted in some Rroma communities in Romania, which aimed at identifying the factors that could touch upon the dignity of dying persons and the essential features of a "good death" as perceived and lived in these communities.

The study confirmed that the level of religiosity among the Rroma people is particularly high, which is becoming more obvious in the context of an individual and/or family or community confrontations with a serious illness or imminent death. It has been also observed that the traditional Rroma people live in a world full of traditions, even taboos, governed by their own moral laws and rules of conduct that govern and sometimes truly dominate important aspects of their lives. Knowing and understanding well the main cultural, including religious characteristics and beliefs of the Rroma people is essential for the effective and truly respectful, ethically acceptable interaction of the medical and paramedical personnel with people from this ethnic group. In the context of the cross-culture medical care the will expressed by a dying person to live his / her last days as and where he / she wishes in order to die with dignity as he / she understands it, does represent the basic human right, which is to be fully respected and honoured.

Key words: death, human dignity, Rroma, culture, human rights

Abstrakt

Smrť človeka je intímnu udalosťou a jej chápanie do veľkej miery závisí od výchovy, morálnych hodnôt a kultúrnych kontextov, v ktorých daný človek vyrastal a žil. Ide zároveň aj o fenomén s dôležitými spoločenskými konotáciami, pričom chápanie smrti a života sú súčasne charakteristickým produktom aj prvkom obsahu danej kultúry. V tejto práci autori prezentujú výsledky kvalitatívneho výskumu, ktorý realizovali vo vybraných rómnych (Rroma) komunitách v Rumunsku. Výskum sa zamerával na identifikovanie faktorov, ktoré by mohli súvisieť s dôstojnosťou umierajúcich osôb a základnými črtami "dobrej smrti", ako sú vnímané a prežívané v týchto komunitách. Štúdia potvrdila, že úroveň religiozity medzi v rómskej populácii je osobitne vysoká, čo sa stáva ešte zrejmejším v kontexte konfrontácie jednotlivca a/alebo jeho rodiny alebo komunity so závažným ochorením alebo s hroziacou smrťou. Zároveň sa ukázalo, že tradiční Rómovia žijú vo svete plnom tradícií, dokonca tabu, riadenom vlastnými mravnými zákonmi a pravidlami správania, ktoré riadia a niekedy aj dominujú významné aspekty ich života. Dobré poznanie a porozumenie najvýznamnejších kultúrnych, vrátane náboženských charakteristík a presvedčení Rómov je nevyhnutne potrebné na účinnú a skutočne rešpektujúcu, eticky akceptovateľnú interakciu medicínskeho a para medicínskeho personálu s príslušníkmi tejto etnickej skupiny. V kontexte transkultúrnej medicínskej starostlivosti je pranie vyjadrené umierajúcou osobou o tom, kde a ako chce prežiť svojej posledné dni a kde chce zomrieť tak, aby to zodpovedalo predstave o dôstojnej smrti, ako ju táto osoba chápe, predstavuje základné ľudské právo, ktoré je potrebné plne rešpektovať a naplňovať.

Kľúčové slová: smrť, ľudská dôstojnosť, Rómovia, kultúra, ľudské práva

Acknowledgements

This study was conducted within the project POSDRU/89/1.5/S/61879 - "Postdoctoral Studies in Health Policy Ethics", funded from the European Structural Fund, beneficiary "Grigore T. Popa" University of Medicine and Pharmacy, Iași, Romani

Correspondence to: Mr. Cătălin J. IOV, Eng, PhD, MA in Bioethics, TRIAS Microelectronics, Iasi, Romania, e-mail: iov-catalin@yahoo.com

SUROGÁTNE MATERSTVO - VYBRANÉ TEOLOGICKÉ ASPEKTY

Ján Viglaš

Katedra morálnej teológie, Rímskokatolícka cyrilometodská bohoslovecká fakulta, Univerzita Komenského, Bratislava

1. Úvod – podstata surrogátneho materstva

I pri deklarovanej širokej akceptácii techník asistovanej reprodukcie vo väčšine vyspelých krajín, surrogátne materstvo predstavuje azda najkontroverznejšiu oblasť spomedzi všetkých civilizácií, a to aj v sekulárnej rovine. Na základe toho možno lepšie pochopiť aj výhrady, ktoré Katolícka cirkev zastáva voči podstatnej časti metód asistovanej reprodukcie (s potrebným rozlišovaním).

Pri analýze morálnych otázok spojených so surrogátnym materstvom je možné veľmi dobre poukázať na mnohé závažné etické problémy, ktoré sú s ním i s celou asistovanou reprodukciou spojené. Zároveň je to možnosť poukázať aj na prínos teológie k etickému mysleniu a k právnym základom západnej civilizácie, a to aj v sekulárnej rovine. Na základe toho možno lepšie pochopiť aj výhrady, ktoré Katolícka cirkev zastáva voči podstatnej časti metód asistovanej reprodukcie (s potrebným rozlišovaním).

Pokiaľ ide o terminológiu, surrogátne (alebo tzv. náhradné, prípadne zástupné) materstvo môže znamenať dve čiastočne odlišné skutočnosti. V prvom prípade žena ponúkne vlastné vajíčko, ktoré je oplodnené umelou insemináciou (*in vivo*) spermiami zamýšľaného otca a po vynosení odovzdá dieťa páru, ktorý si tehotenstvo zmluvne dohodol. Táto skutočnosť sa označuje ako tradičná surrogácia (angl. *traditional surrogacy*) alebo jednoducho surrogátne materstvo (angl. *surrogate motherhood*).

V druhom prípade sa uskutoční *in vitro* fertilizácia vajíčka anonympnej darykyne spermiami anonymného darcu alebo spermiami zamýšľaného otca a následne sa embryo preniesie do maternice ženy, ktorá poslúži len ako „nosič“ dieťaťa (angl. *gestational carrier* alebo *gestational surrogate*) pre zmluvný pár zamýšľaných rodičov. Tento druhý spôsob surrogácie býva označovaný ako gestačná surrogácia (angl. *gestational surrogacy* alebo *surrogate gestational motherhood*), alebo prenájom maternice (angl. *host uterus*).

2. Predpoklady a prínos teologického hodnotenia, pojem osoby a prokreácia

V etickej diskusii, zvlášť v súčasnom sekularizovanom akademickom alebo politickom prostredí, nebýva prínos teológie osobitne oceňovaný či vítaný. V atmosfére, keď sú v spoločnosti viac uznávané prírodné a technické vedy a sociálne a humanitné vedné odbory sú považované akoby za „menej vedecké“, býva teológia ako veda podceňovaná až dehonestovaná.

Najčastejšia námietka spočíva v otázke, aký prínos môže mať teológia, ktorá predpokladá existenciu akejsi neviditeľnej bytosti (Boha), pre sekulárnu spoločnosť, ktorá sa neviaže na žiadnu ideológiu ani náboženstvo, a pre praktický život neveriacich. Výsledkom je, že ak sa v spoločenskej diskusii niekedy prihliada aj na hlas Cirkvi, býva to skôr z politických dôvodov v snahe dosiahnuť konsenzus alebo určitý kompromis v pluralitnej spoločnosti, kde sa ku kresťanstvu stále hlási nezanedbateľný počet osôb (vnímaných skôr ako potenciálni voliči) než v snahe vypočítať a zväžiť aj odborné filozofické a teologické argumenty. Zvyčajne sa zabúda, že pojem *ľudskej osoby*, ktorý je dnes používaný ako jeden zo základných pojmov pri definovaní a obhajovaní ľudských práv, je tu vďaka teológii.

Kresťanstvo v prvých storočiach svojej existencie totiž potrebovalo objasniť vieru v jediného Boha, v ktorej sa Ježiš Kristus predstavil ako jeho Syn a ktorý pri svojom odchode slúbil príchod Ducha, ktorý bude s veriacimi namiesto jeho fyzickej prítomnosti. Viera v jedného Boha tak prinášala akoby tri podoby toho istého Boha (Otec, Syn, Duch), ktoré mohli byť nesprávne vnímané ako spoločenstvo až troch Bohov. Biblia toto spolužitie Otca, Syna a Ducha nikde nenazýva dnes známym pojmom trojica (latinsky *trinitas*), hovorí len o ich spoločnom živote a ich absolútnej jednote. Kresťanstvo teda potrebovalo vysvetliť tento paradox existencie jedného (a jediného) Boha a zároveň aj existenciu Otca, Syna a Ducha, pričom striktno odmietlo polyteizmus.

Tento paradox riešil v 3. storočí kresťanský filozof a teológ Tertulján, ktorý pri objasňovaní dogmy (pravdy viery) o Bohu prvýkrát použil pojem trojica (*trinitas*), pričom si pomohol pojmom osoby, ktorý je pre dogmu o Trojici podstatný. Dogma o trojici hovorí o troch osobách v jednej a rovnakej božskej podstate (grécky *ousia*, latinsky *substancia*).

Pojem osoba (grécky *hypostasis*, latinsky *persona*; pričom ani tento pojem Biblia nepozná) pochádza z gréckej drámy, kde pôvodne označovala masku (grécky *prosopon*, podoba), ktorou ten istý herec vyjadroval rôznu identitu postáv, ktoré predstavoval. Keďže v bežnej komunikácii latinský výraz *persona* stál bližšie k výrazu *prosopon* (podoba) ako k filozofickému pojmu *hypostasis* (používaný v predkresťanskej dobe v Grécku ako synonymum výrazu *ousia* – podstata, substancia, nie ako jednotlivá osoba), z gréckej drámy sa tak pojem osoby dostal do západného filozofického, právneho, politického aj etického myslenia, kde je kľúčový. [1]

Západná civilizácia dnes (vďaka kresťanskému teologickému mysleniu) nepozná vznešenejší princíp, než je princíp personalita, a žiadnu vyššiu hodnotu, než je osoba – nezameniteľná individualita. Osobný Boh teda neznamená antropomorfnú predstavu veriacich, ale vyjadrenie toho, že Boh nie je žiadne amorfné „ono“. [2]

Ak bol človek podľa Biblie stvorený na Boží obraz (podobu), tak aj človek je osobou. To potom znamená, že človek nie je „niečo“, ale vždy „niekto“. Má nielen nezameniteľnú individualitu, ale preto, že je stvorený na Boží obraz, aj neodcudziteľnú dôstojnosť.

Pojem dogma je mimo teologického priestoru vnímaný skôr negatívne: ako meravo aplikovaná poučka, prejav statického, až rigidného myslenia. V kresťanstve je však dogma výsledkom najlepšieho, neraz veľmi dlhého bádania a kreatívneho teologického myslenia, ktoré sa usiluje čo najvhodnejším spôsobom vyjadriť duchovnú realitu presahujúcu ľudskú skúsenosť. Profesor Tomáš Halík píše, že zápas o definíciu dogmy o Trojici bol dôležitejší ako všetky vtedajšie politické a vojenské spory: tam sa totiž vytváral priestor, v ktorom milióny ľudí následne po stáročia vnímali tajomstvo Boha, sveta a človeka, tam sa formovalo ich videnie sveta, svetonázor. Vďaka tejto konceptuálnej vízii začal „západný človek“ zakotvene a kontinuálne rozumieť základným hodnotám, vrátane pojmu a hodnote ľudskej osoby. [2] Ovocím tohto zápasu je aj aktuálna podoba hodnotového a civilizačného poriadku, ktorá sa zachováva v európskom i v širšom medzinárodnom prostredí podnes.

3. Antropologické dôsledky – hodnotenie ľudskej sexuality a prokreácie

Od pohľadu na človeka ako osobu sa v teológii odvíja aj pohľad na ľudské telo, sexualitu a plodenie. Ak je človek niekto, a nie niečo, tak aj splodenie nového človeka nie je len biologickým aktom rozmnožovania, ale aj výrazom najintímnejšieho telesného zjednotenia muža a ženy. Táto fyzická telesná jednota je vyjadrením toho, čo je na metafyzickej rovine nazývané spoločenstvom osôb v láske a vzájomnom sebadarovaní. Ide teda o takú jednotu, ktorú iné živé bytosti nedo-

kázu vytvoriť. To, čo biológia a medicína nazýva reprodukciou, teológia nazýva *prokreáciou* (účastou na stvorení novej osoby). Napriek tomu civilné právo i medicína aj v sekulárnej spoločnosti vnímajú, že pri ľudskom rozmnožovaní ide o čosi viac ako len o biologickú reprodukciu.

Magistérium (Učiteľský úrad) Cirkvi toto vnímanie ľudskej sexuality sumarizovalo v encyklike pápeža Pavla VI. *Humanae vitae* o ľudskom plodení (1968). Podľa nej má manželský pohlavný akt dva významy (alebo presnejšie dvojaký význam), ktoré určil Boh a ktoré človek z vlastného podnetu nemôže oddeliť – význam zjednocujúci (spojivý, unitívny) a plodivý, prokreatívny (*Humanae vitae*, 11 – 12). [3]

Táto encyklika bola vydaná ako reakcia na prevratné zmeny, ktoré v 50. rokoch 20. storočia priniesol objav a následné rozšírenie antikoncepcnej pilulky. S jej objavom bolo oveľa ľahšie dosiahnuť to, o čo sa ľudia vždy usilovali – oddeliť pôžitok zo sexuálnej aktivity od jej potenciálnych následkov – splodenia nového človeka, novej ľudskej osoby.

Narodením Louise Brownovej (25. 7. 1978), prvého dieťaťa „zo skúmavky“ (metódou *in vitro* fertilizácie – IVF), a ďalším zdokonaľovaním techník IVF sa ukázalo, kam vedie rozdelenie spomínaného dvojakého významu manželského aktu, oddelenie sexuality od plodnosti. Zo sexu sa stále viac stávala nezáväzná aktivita, až na úrovni rekreácie a zábavy, a z plodnosti sa stále viac začal stávať „biznis“. V ňom sa človek veľmi rýchlo stal tovarom, a keď sa stal tovarom, tak sa stal aj odpadom. Už pri narodení L. Brownovej, keď prichádzali gratulácie viac lekárom ako rodičom, sa ukázal ďalší etický problém – prenos zodpovednosti za dieťa od rodičov na tretie osoby.

Je teda pochopiteľné, že hlavné námietky, ktoré Katolícka cirkev vznáša, sa týkajú zaobchádzania s ľudskou osobou. Pri asistovanej reprodukcii jej splodenie nie je výsledkom prokreácie, teda zjednotenia osôb (k fyzickej jednote muža a ženy vôbec nemusí dôjsť), ale technologického procesu v laboratóriu. Od vzniku embrya, ktoré je konstitutívnym začiatkom jestvovania novej osoby, je toto pod drobnohľadom odborníkov, pričom sa k nemu pristupuje viac ako k produktu než ako k osobe. Nastupujú procesy a vzťahy, aké panujú vo výrobných procesoch a obchodných vzťahoch (objednávka, platba, kontrola kvality, vyradenie prípadného „nepodarku“, „reklamácia“, súdne spory...).

4. Etické a morálno-teologické hodnotenie surogátneho materstva

Vďaka možnosti splodiť dieťa mimo pohlavného aktu manželov sa otvorili aj možnosti surogátneho materstva. Súdne spory, ktoré veľmi rýchlo nasledovali už v osemdesiatych rokoch 20. storočia, najmä v USA, ukázali aj odvrátenú tvár asistovanej reprodukcie a surogátneho materstva a nastolili závažné etické problémy vyplývajúce z toho, že k človeku sa prestalo pristupovať ako k ľudskej osobe. V dôsledku súdnych sporov začali európske krajiny od roku 1994 zakazovať alebo výrazne obmedzovať komerčné surogátne materstvo. Po roku 2000 sa však biznis spojený so surogátnym materstvom preniesol do ázijských krajín. [4] Napriek zákazu sa však aj reštriktívna legislatíva európskych krajín dá pomerne jednoducho obísť napríklad tak, že surogátna matka vystupuje ako partnerka muža, s ktorým chce mať dieťa, no po pôrode sa dieťaťu zriekne, pričom muž javí o dieťa záujem a prihlási sa k otcovstvu. Len v Českej republike bolo od prijatia novej legislatívy o asistovanej reprodukcii (v roku 2012) priznaných niekoľko desiatok prípadov surogácie, pričom úradné štatistiky sa začínajú viesť až od januára 2015. [5]

Základné etické výhrady teda vyplývajú z toho, že ak je embryo začiatkom života novej ľudskej osoby, tak od prvého momentu jeho existencie nemožno s ním manipulovať ako s produktom. Jediné dôstojné prostredie pre vznik novej ľudskej osoby tak zostáva manželské objatie muža a ženy. Aj že-

ny, ktoré poskytli svoje telo na vynosenie dieťaťa, ktorého sa po narodení vzdali, a neskôr sa súdne domáhali práva na starostlivosť o neho, pochopili, že sa stali obeť komercializácie ich tela (maternice), a vlastne celej ich osoby ako ženy a matky (hoci mohli byť motivované súcitom alebo altruistickými dôvodmi).

Katolícka cirkev sformulovala svoje výhrady v nasledujúcich dokumentoch:

1. Kongregácia pre náuku viery v roku 1987 vydala inštrukciu **Donum vitae o rešpektovaní rodiaceho sa ľudského života a o dôstojnosti plodenia**, kde o začiatku života a o dôstojnosti ľudskej osoby píše: „Od okamihu, keď je vajíčko oplodnené, sa začína nový život, ktorý nie je životom otca alebo matky, ale je to život novej ľudskej bytosti, ktorá sa samostatne vyvíja. Táto bytosť by sa nikdy nestala ľudskou, keby nebola ľudskou už od toho okamihu. To bolo vždy zrejme... A moderná genetika to potvrdzuje cennými dôkazmi. Ukázala, ako už od prvého okamihu je určený program, čím bude táto bytosť: totiž človekom, týmto človekom-jednotlivcom, ktorý už má svoje charakteristické črty jasne určené. Oplodnením sa začalo dobrodružstvo jedného ľudského života, v ktorom každá z jeho veľkých schopností potrebuje čas, aby mohla rásť a pripraviť sa na pôsobenie.“ (*Donum vitae* I. 1, citujúc dokument *De abortu procurato* z r. 1974, 12 – 13) [6]

Donum vitae sa vyjadruje aj k surogátnemu materstvu: „Je mravne dovolené tzv. náhradné materstvo? Nie je, a to z tých istých dôvodov, ktoré vedú k odmietaniu umelého heterologického oplodnenia. Odporuje totiž jednote manželstva a dôstojnosti plodenia ľudskej osoby. Náhradné materstvo je objektívnym popretím záväzkov, ktoré vyplývajú z materskej lásky, manželskej vernosti a zodpovedného materstva. Uráža dôstojnosť a právo dieťaťa, aby bolo počaté, nosené v matkinom lone, prinesené na svet a vychovávané vlastnými rodičmi. Náhradné materstvo prehľbuje, a to na úkor rodín, oddelenie fyzických, psychických a mravných prvkov, na ktorých sa zakladajú rodiny“ (*Donum vitae*, II. 3). [6]

2. **Katechizmus Katolíckej cirkvi** z roku 1997 uvádza: „Dieťa nie je dlh, na ktorý možno mať nárok, ale dar. Najvznešnejším darom manželstva je nová ľudská osoba. Dieťa nemožno považovať za predmet vlastníctva, k čomu by viedlo uznanie domnelého „práva na dieťa“. V tejto oblasti má iba dieťa skutočné práva: právo byť plodom osobitného úkonu manželskej lásky svojich rodičov a aj právo byť rešpektované ako osoba už od chvíle svojho počatia.“ (KKC, čl. 2378) [7]

3. V roku 2008 Kongregácia pre náuku viery vydala inštrukciu **Dignitas personae o niektorých otázkach bioetiky**, v ktorej poukazuje aj na skutočnosť, že deti narodené vďaka technikám asistovanej reprodukcie sa rodia za príliš veľkú cenu: „Treba však poukázať aj na to, že vzhľadom na pomer medzi celkovým počtom vytvorených embryí a tými, ktoré sa skutočne narodí, je počet obetovaných embryí veľmi vysoký. ... V súčasnosti aj v najväčších strediskách umelého oplodnenia dosahuje počet obetovaných embryí viac než 80 %“ (*Dignitas personae*, č. 14, pozn. 27). [8]

5. Stanovisko Subkomisie pre bioetiku TK KBS

Vzhľadom na množiace sa otázky z radov veriacich laikov i duchovných osôb, ako aj na síce relatívne zriedkavé, ale skôr pozitívne, až propagačné prezentácie surogátneho materstva v niektorých médiách, na internetových portáloch a sociálnych sieťach, ako aj pre iné závažné dôvody, pripravila v novembri 2014 Subkomisia pre bioetiku Teologickej komisie Konferencie biskupov Slovenska osobitné **Stanovisko k niektorým etickým aspektom tzv. náhradného materstva**. [9]

Subkomisia v úvode stanoviska zdôraznila, že ho vydala „po dôkladnom zvážení relevantných medicínskych faktov, a tiež celého radu závažných sociálnych, etických a právnych skutočností spojených s tzv. náhradným materstvom“ a „v súlade s doterajšími vyjadreniami Učiteľského úradu Katolíckej cirkvi“.

Za tzv. náhradné materstvo (alebo zástupné, surogátne materstvo; prepožičanie, prenájom maternice) subkomisia pre potreby daného stanoviska označila „medicínsky postup, pri ktorom žena na základe predchádzajúceho dohovoru alebo zmluvy do svojho tela prijme ľudské pohlavné bunky alebo ľudské embryo či embryá, s úmyslom vynosiť a po pôrode odovzdať inej osobe alebo osobám narodené dieťa s cieľom osvojenia.“

Podľa subkomisie ide o „závažné zneužitie medicíny, bio-medicínskej vedy i práva“, pričom „z morálneho hľadiska ide o podvod, zneužitie a krivdu voči hlavným zúčastneným osobám: voči „sociálnym“, prípadne „genetickým“ rodičom dieťaťa, tzv. náhradnej matke, ako aj voči samotnému dieťaťu. Zároveň táto procedúra korumpuje a hlboko mravne poškodzuje lekárov, zdravotníckych pracovníkov či osoby z iných profesií, ktoré sa na nej zúčastňujú (napr. ošetrovatelstvo, farmácia, právo, manažment).“

Subkomisia pripomenula, že „túžba po vlastnom dieťati, ktorá sama osebe môže byť dobrá, z morálneho hľadiska neoprávňuje nikoho uchýľovať sa k mravne neprijateľným prostriedkom na jej naplnenie. Tým menej k postupom, ktoré zahŕňajú nespravodlivosť a ubližovanie nevinným (tzv. náhradnej matke, počatému dieťaťu, zúčastneným zdravotníckym pracovníkom a iným). Túžba po dieťati nie je v žiadnom prípade „právom na dieťa“ – a nikto nemá povinnosť druhému takéto domnelé právo naplniť. Túto povinnosť nemá ani štát, medicína alebo zdravotnícky systém, a ani ich predstavitelia či pracovníci.“

Podľa subkomisie „budúci „sociálni“ rodičia, ktorí si objednávajú služby tzv. náhradnej matky, konajú tak v rozpore so základnými morálnymi princípmi slobodnej demokratickej spoločnosti (napr. zákaz obchodovania s ľuďmi, komercializácie ľudského tela, vykorisťovania, ponížovania a zneužitia osôb atď.), so všeobecne rešpektovanými ľudskými právami, ako aj v protiklade s oprávnenými záujmami tzv. náhradnej matky a nimi objednávaného dieťaťa. Navyše, často ide o zneužitie ťaživých ekonomických a sociálnych podmienok žien a rodín, z ktorých sa v chudobnejších krajinách alebo komunitách získavajú tzv. náhradné matky, či tzv. nízko-nákladové náhradné matky. Primárna zodpovednosť objednávateľov – budúcich „sociálnych“ rodičov dieťaťa – nie je nijako umenšená skutočnosťou, že sú nezriedka „obetou“ bezohľadnej reklamy a manipulácie.“

O krivdu voči dieťaťu tzv. náhradnej matky ide podľa subkomisie preto, že „prichádza na svet počatím v nezvyčajných, niekedy až bizarných podmienkach, pričom dochádza k umelému, vopred plánovanému rozdeleniu medzi jeho genetickými, biologickými a sociálnymi rodičmi. Navyše, jeho počatie sa zvyčajne uskutočňuje niektorou z metód tzv. asistovanej reprodukcie. Táto rozporuplná situácia predstavuje pre dieťa závažné riziká z hľadiska jeho biologickej a psychickej identity, jeho osobnosti a ďalšieho zdravého vývinu. Ohrozuje aj právo dieťaťa pravdivo poznať svoj biologický pôvod. Dieťa v tomto kontexte – v príkrom rozpore s jeho dôstojnosťou, základnými ľudskými právami i s príslušnými etickými normami – vystupuje ako produkt, tovar, ktorého „výrobu“ si niekto objednáva, za ktorý sa platí a na ktorý sa, aspoň podvedome, vzťahujú aj iné skutočnosti a procedúry obvyklé vo výrobných alebo v obchodných vzťahoch (napr. „kontrola kvality“ či následná „reklamácia“).“

Subkomisia pripomenula aj výrazne protispoločenský, škodlivý charakter surogátneho materstva: „Voči spoločnosti znamená presadzovanie či akákoľvek podpora tzv. náhradného materstva veľmi rizikové konanie. Je totiž v skutočnosti zameraná proti samotným základom jej sociálnej štruktúry a demokratického fungovania, s potenciálne závažnými mravnými, sociálnymi a právnymi dôsledkami. Javí sa ako nezodpovedný, komerčne motivovaný útok smerovaný proti zdravej rodine, manželstvu, rodičovstvu, materstvu. Ľudské, medicínsko-zdravotnícke, právne i finančné prostriedky, chybne

smerované do oblasti tzv. náhradného materstva, by zákonite chýbali na zabezpečenie iných, naozaj prínosných a potrebných výkonov zdravotnej či sociálnej starostlivosti.“

Preto subkomisia v stanovisku uzatvára, že „je povinnosťou každého kresťana i každého človeka dobrej vôle mať jasno v uvedených otázkach, zaobstarat si a poskytovať v rámci svojich možností náležité informácie o tejto veci vo svojom okolí, a tiež podporovať vhodnými prostriedkami účinné zabránenie uvedenia takýchto praktík do medicínskeho, zdravotníckeho či právneho prostredia na Slovensku. Osobitne dôležitá je v tejto oblasti úloha dobre informovaných pracovníkov masovokomunikačných médií, dnes predovšetkým osôb pracujúcich v prostredí internetu (odborné, popularizačné či rodinné webové stránky; blogosféra) a sociálnych sietí. Nezastupiteľnú úlohu ochrany spoločného dobra, ľudskej dôstojnosti a prirodzených práv každého človeka – občana pred nebezpečnými, nekalými praktikami a zneužitím, ako aj ochrany verejného, resp. štátneho záujmu, majú vláda a parlament Slovenskej republiky. Subkomisia vyzýva všetkých spomínaných činiteľov i všetkých ľudí dobrej vôle, aby sa podľa svojich možností, kompetencie a zodpovednosti zasadili za ochranu slovenského prostredia, našich rodín, osobitne však našich žien a dievčat pred spomínanými hrozbami fyzického, mravného a komerčného zneužitia.“

Stanovisko subkomisie predstavuje relatívne stručnú, ale koncíznu, ucelenú pozíciu k tejto závažnej problematike, pričom určité nóvum znamená radenie a výstavba argumentácie stanoviska z hľadiska morálne negatívnych dopadov surogátneho materstva na jednotlivé dotknuté alebo zúčastnené osoby („náhradná matka“, „objednané dieťa“, „sociálni rodičia“) alebo skupiny osôb (rodina, štát, spoločnosť, opustené deti, „obetované deti“). Svojím apelom sa stanovisko programovo obracia nielen na členov alebo sympozantov Katolíckej cirkvi – ale „na všetkých ľudí dobrej vôle“, na celú spoločnosť, pričom jeho zámer je „preventívny“: zasadzuje sa, ako sme už uviedli vyššie, „za ochranu slovenského prostredia, našich rodín, osobitne však našich žien a dievčat pred spomínanými hrozbami fyzického, mravného a komerčného zneužitia“. Aj z tohto dôvodu možno predpokladať, že stanovisko by sa mohlo stať významnou súčasťou budúcej verejnej debaty o tejto problematike.

6. Záver

Surogátne (tzv. náhradné, zástupné) materstvo sa v slovenskom katolíckom morálno-teologickom myslení, v súlade a v nadväznosti na vyjadrenia Učiteľského úradu Katolíckej cirkvi, v súčasnosti hodnotí ako jednoznačne neprijateľný, nesprávny, morálne narušený postup, ktorý navyše znamená aj krivdu, podvod a konkrétne neblahé následky pre všetky na ňom zúčastnené osoby alebo skupiny osôb, i pre celú spoločnosť, ktorá by azda takéto postupy chcela legalizovať, či dokonca rôznym spôsobom podporovať alebo z nich finančne ťažiť. Sformulovanie vlastného morálno-teologického stanoviska na pôde Subkomisie pre bioetiku TK KBS predstavuje pravdepodobne jeden z prvých, pozitívnych krokov očakávanej budúcej verejnej debaty, ktorá by mala predchádzať každej uvažovanej legislatívnej iniciatíve, usilujúcej sa o riešenie tohto problému. Jeho praktický význam – vzhľadom na pokračujúcu a prehľbujúcu sa komercializáciu slovenského zdravotníckeho prostredia, osobitne oblasti reprodukčnej medicíny – môže v najbližšom období rýchlo narastať.

Literatúra

1. Schönborn, Ch. *God's Human Face. The Christ-Icon*. Ignatius Press, San Francisco, 1994, 1. vyd., 254 strán, 3 – 33.
2. Halík, T. *Oslovit Zachea*. Nakladateľstvi Lidové noviny, Praha, 2003, 1. vyd., 500 strán, 318 – 322.
3. Pavol VI. *Encyklika Humanae vitae o ľudskom plodení*. 1968, dostupné na: www.kbs.sk/obsah/sekcia/h/dokumenty-a-vyhlasenia/p/dokumenty-papezov/c/humanae-vitae (kontrolované 01.12. 2014).
4. *Minnesotans for Surrogacy Awareness* (2014), dostupné na: <http://not4rentnot4sale>

.com/resources/surrogacy-timeline/ (kontrolované 10.12.2014). 5. Jánková, L. *Konec tabu. Stovky dětí v Česku porodily náhradní matky. Prvnímu je už 21.* (2014), dostupné na: http://relax.lidovky.cz/ja-nahradni-matka-0e2-zdravi.aspx?c=A140721_204119_In-zdravi_jzl (kontrolované 01.12.2014). 6. Kongregácia pre náuku viery. *Inštrukcia Donum vitae o rešpektovaní rodiaceho sa ľudského života a o dôstojnosti plodenia.* 1987, dostupné na: www.kbs.sk/pdf/VAT/VATDonumVitae_1987.pdf (kontrolované 01.12.2014). 7. *Katechizmus Katolíckej cirkvi.* 1997, dostupné na: www.kbs.sk (kontrolované 01.12.2014). 8. Kongregácia pre náuku viery. *Inštrukcia Dignitas personae o niektorých otázkach bioetiky.* 2008, dostupné na: www.kbs.sk/pdf/VAT/VATDignitatisPersonae2008.pdf (kontrolované 01.12.2014). 9. Subkomisia pre bioetiku Teologickej komisie Konferencie biskupov Slovenska. *Stanovisko k niektorým etickým aspektom tzv. náhradného materstva.* 2014, dostupné na: www.kbs.sk/pdf/KBS/KBS2014_Surrogate.pdf (kontrolované 10.12.2014).

Viglaš J.: Surogátne materstvo – vybrané teologické aspekty. / Surrogate motherhood – selected theological aspects. Med. Étika Bioet. 2014; 21(3-4): 9-12.

Abstrakt

Práca predstavuje najvýznamnejšie morálno-teologické aspekty hodnotenia surrogátneho (tzv. náhradného) materstva v prostredí súčasnej katolíckej morálnej teológie. Zdôrazňuje sa význam a postavenie pojmu ľudskej osoby pre chápanie a rozvoj kresťanstvom ovplyvnenej antropológie, ktorá predstavuje kľúčové východisko pre posúdenie morálnej prípustnosti surrogácie. Jej negatívne hodnotenie vyplýva aj z toho, že pri plánovaní a realizácii surrogátneho materstva sa ani s dieťaťom ani s matkou nezaobchádza ako s ľudskou osobou. Naopak, dochádza k závažnému narušeniu ich ľudskej dôstojnosti a základných práv. Surogácia však prináša neblahé morálne a iné negatívne dôsledky pre všetky v nej zúčastnené osoby či skupiny osôb, ako aj pre celú spoločnosť, ktorá by z nej azda chcela ekonomicky alebo inak ťažiť. V práci sa venuje osobitná pozornosť aj nedávnomu stanovisku Subkomisie pre bioetiku Teologickej komisie Konferencie biskupov Slovenska (2014), ktoré je originálnym príspevkom v doterajšom etickom a teologickom riešení tejto závažnej problematiky.

Kľúčové slová: surrogácia, surrogátne (náhradné) materstvo, prenájom maternice, ľudská osoba, katolícka morálna teológia

Abstract

The paper presents the most important moral theological aspects of the evaluation of surrogate motherhood in the realm of the current catholic moral theology. The meaning and position of the concept of human person is particularly accentuated for an understanding and development of the anthropology influenced by Christianity. This concept constitutes the key starting point for any evaluation of a moral permissibility of surrogacy. The negative assessment thereof results from the fact that neither the child nor the surrogate mother is treated as a human person when planning and carrying out the procedures of surrogate motherhood. On the contrary, their human dignity and basic rights are severely violated. Surrogacy, however, brings about detrimental moral and other negative consequences for all persons or groups of persons involved, and for the whole society, which perhaps might want to make an economical or any other profit from it. The paper pays a special attention to the recent statement on the surrogate motherhood by the Bioethics Subcommittee of the Theological Commission of the Catholic Bishops Conference of Slovakia (2014), which presents an original contribution to the existing ethical and theological dealing with this serious issue.

Key words: surrogacy, surrogate motherhood, host uterus, human person, catholic moral theology

PodĎakovanie / Acknowledgement

Tento článok vznikol vďaka podpore v rámci OP Výskum a vývoj pre dopytovo-orientovaný projekt Univerzitný vedecký park Univerzity Komenského v Bratislave, ITMS 26240220086, spolufinancovaný zo zdrojov Európskeho fondu regionálneho rozvoja.

This paper is the result of the project implementation: Comenius University in Bratislava Science Park supported by the Research and Development Operational Programme funded by the ERDF. Grant number: ITMS 26240220086.

Korešpondencia: ThLic. Ján Viglaš, Rímskokatolícka cyrilometodská bohoslovecká fakulta, Univerzita Komenského v Bratislave, Kapitulská 26, 814 58 Bratislava, e-mail: jan.viglas@frcth.uniba.sk

DOKUMENTY / DOCUMENTS

THE ICPCN* MUMBAI DECLARATION 2014

International Children's Palliative Care Network*

12 February 2014

We believe that all children (neonates, children and young people) have the right to the best quality of life. When they have life-limiting conditions they have the right to high quality palliative care to meet their needs.

We believe that euthanasia is not part of children's palliative care and is not an alternative to palliative care. It is imperative that we work together to improve access to children's palliative care around the world, including ensuring access to appropriate pain and symptom control.

We call on all governments to transform children's lives through the development of children's palliative care, and in particular we urge the Belgian government to reconsider their recent decision to allow euthanasia of children.

This includes:

1. Access to children's palliative care within the children's health care system;
2. Access to appropriate pain and symptom management (including medications) for all children;
3. Supporting children and their families to be able to live their lives to the best of their ability for as long as possible.

Text dostupný na internetovej stránke ICPCN: <http://www.icpcn.org/icpcn-mumbai-declaration-2014/>

MSDPS* - DEKLARÁCIA Z MUMBAI 2014

Medzinárodná sieť detskej paliatívnej starostlivosti*

12. februára 2014

Sme presvedčení, že všetky deti (novorodenci, deti a mladí dospeli) majú právo na čo najlepšiu kvalitu života. Keď trpia na ochorenia, ktoré vedú k skráteniu života, majú právo na vysoko kvalitnú paliatívnu starostlivosť, ktorá zodpovedá ich potrebám.

Sme presvedčení, že eutanázia nie je súčasťou detskej paliatívnej starostlivosti. Je naliehavé, aby sme spolupracovali na zlepšení dostupnosti detskej paliatívnej starostlivosti vo svete, vrátane zabezpečenia dostupnosti náležitej liečby bolesti a symptómov.

Vyzývame všetky vlády, aby zabezpečili pozitívnu zmenu života detí prostredníctvom rozvoja detskej paliatívnej starostlivosti, a osobitne naliehavo žiadame vládu Belgicka, aby prehodnotila svoje nedávne rozhodnutie povoliť eutanáziu u detí.

To zahŕňa:

1. dostupnosť detskej paliatívnej starostlivosti v rámci systému zdravotnej starostlivosti pre deti;
2. dostupnosť náležitej liečby bolesti a symptómov (vrátane potrebných liekov) pre všetky deti;
3. podporu detí a ich rodín, aby boli schopné žiť svoj život čo najlepšie podľa svojich schopností a tak dlho, ako je to možné.

Pôvodný slovenský preklad z anglického originálu The ICPCN Mumbai Declaration 2014 (12. 2. 2014) (dostupný na internetovej stránke ICPCN: www.icpcn.org, uverejnený na s. 12 tohto čísla časopisu): Prof. MUDr. Jozef Glasa, CSc., PhD.

Konsenzuálny rámec etickej spolupráce medzi patientskymi organizáciami, zdravotníckymi pracovníkmi a farmaceutickým priemyslom ⁽¹⁾

20. januára 2014

Úvod

Konsenzuálny rámec (ďalej KR) vytvorený pre etickú spoluprácu medzi patientskymi organizáciami, zdravotníckymi pracovníkmi a farmaceutickým priemyslom na podporu vysoko kvalitnej starostlivosti o pacienta. Tento KR a sprievodné zdroje majú slúžiť ako súbor nástrojov (angl. toolkit) pre asociácie, skupiny alebo aliancie, ktoré si chcú vytvoriť svoje vlastné zásady a postupy (angl. policies). Nemá za cieľ byť ani úplný, ani nepredstavuje jedny, spoločné zásady a postupy zúčastnených organizácií. Individuálne zásady a postupy zúčastnených organizácií vyjadrujú detailné záväzky každej organizácie a ponúkajú rozmanitú a podrobnú ďalšiu informáciu a usmernenie.

Preambula

V čase, keď sa rozvinuté aj rozvojové krajiny usilujú riešiť naliehavé zdravotné problémy v komplexnom a rýchlo sa vyvíjajúcom prostredí zdravotnej starostlivosti, je na zaistenie správneho poskytovania čo najprimeranejšej starostlivosti nevyhnutná spolupráca medzi všetkými zúčastnenými partnermi.

V 80-tych rokoch minulého storočia boli prijaté viaceré medzinárodné kódexy a smernice, vrátane prvého Kódexu marketingových postupov liekov (IFPMA[1], 1981) a Etických kritérií propagácie liekov (WHO [2], 1985). Odvtedy sa dosiahol značný pokrok na zaistenie náležitých interakcií a etickej propagácie liekov globálne, vrátane samoregulačných a dobrovoľných mechanizmov, akými sú etické kódexy a princípy. Tieto zdôrazňujú potrebu, aby patientske organizácie, zdravotnícki pracovníci a farmaceutický priemysel vzájomne spolupracovali na prospech pacientov a zároveň si vzájomne uznávali svoju profesionálnu úlohu v kontexte reťazca poskytovania hodnotnej zdravotnej starostlivosti a zachovávali si svoju profesionálnu nezávislosť.

Spojenie medzi pacientmi, zdravotníckymi pracovníkmi, farmaceutickým priemyslom a ich organizáciami pri poskytovaní najlepších riešení pre zdravotné potreby pacientov je veľmi významné a každý z partnerov má nezastupiteľnú úlohu a zodpovednosť pri zabezpečení toho, aby pacienti dostali čo najprimeranejšiu starostlivosť. Pacienti musia byť informovaní a schopní, aby spolu so svojimi poskytovateľmi

starostlivosti rozhodovali o najprimeranejších spôsoboch liečby vzhľadom na svoje individuálne zdravotné potreby a aby sa zúčastňovali zodpovedne na využívaní zdravotníckych zdrojov a na riadení svojho vlastného zdravia. V tejto súvislosti musia zdravotnícki pracovníci zaistiť, že postupy liečby, ktoré pacientom ponúkajú sú náležité. Na druhej strane, farmaceutický priemysel má povinnosť poskytovať presné, čestné a vedecky podložené informácie o svojich produktoch, aby sa tak uľahčilo zodpovedné používanie liekov.

KR je charakterizovaný štyrmi preklenujúcimi princípmi: Daj pacienta na prvé miesto; Podporuj etický výskum a inovácie; Zaisti nezávislosť a etické konanie; Podporuj transparentnosť a zodpovednosť.

KR načrtáva niektoré kľúčové oblasti, ktoré sa majú brať do úvahy všetkými partnermi pri nasmerovaní etickej spolupráce na úrovni individuálnej a na úrovni organizácií, a je založený na spoločných prvkoch obsiahnutých v dokumentoch uvedených v sekcii **Nástroje a Zdroje**. Zahŕňa zdieľaný záväzok organizácií reprezentujúcich pacientov, zdravotníckych pracovníkov a farmaceutický priemysel kontinuálne zlepšovať globálne zdravie a zaistiť, v spolupráci s ďalšími rozhodujúcimi činiteľmi, aby všetci pacienti dostali náležitú liečbu. Tento KR si kládie za úlohu doplniť rozličné národné, regionálne a globálne kódexy a smernice (angl. *guidelines*) a slúžiť ako model pre podobné spoločné iniciatívy medzi patientskymi organizáciami, asociáciami zdravotníckych pracovníkov a asociáciami farmaceutického priemyslu na národnej úrovni. KR v súčasnosti podporujú IAPO [3], ICN [4], IFPMA[1], FIP[5] a WMA[6], pričom všetky tieto organizácie, ako partneri, majú spoločný záujem na zaistení toho, aby sa vzťahy medzi pacientmi, zdravotníckymi pracovníkmi a farmaceutickým sektorom, ako aj ich organizáciami, zakladali na etickom a zodpovednom rozhodovaní.

KR je živý dokument. Je otvorený aj ďalším kľúčovým partnerom pracujúcim v oblasti biologických vied a v poskytovaní zdravotnej starostlivosti. Je vítané, aby ho tiež podporili a aby ho komentovali.

Princípy KR

Daj pacientov na prvé miesto.

Pacienti sú našou prioritou.

Napríklad:

1 Optimálna starostlivosť pre všetkých – pracovať ako partneri tak na individuálnej úrovni ako aj na úrovni organizácií, aby sa zaistilo, že spolupráca medzi pacientmi, zdravotníckymi pracovníkmi a farmaceutickými spoločnosťami podporí pacientov a ich poskytovateľov starostlivosti tak, aby dosahovali čo najlepšie rozhodnutia ohľadom liečby.

2 Partnerstvá – všetci partneri pracujúci v zdravotnej starostlivosti majú právo a zodpovednosť spolupracovať na tom, aby sa zlepšila jej dostupnosť a poskytovanie. Vytváranie partnerstiev zamerať na poskytovanie väčšieho prínosu pre pacientov.

Podporuj etický výskum a inovácie.

Partneri podporujú klinický a ďalší s ním spojený výskum na vytváranie nového poznania o účinnom a primeranom použití liečebných prostriedkov.

Napríklad:

3 Klinický výskum – kontinuálne presadzovať a podporovať princíp, že každý výskum s účasťou ľudí musí mať legitímny vedecký účel, musí mať za cieľ zlepšenie zdravia a musí sa vykonávať eticky, vrátane toho, že jeho účastníci sú náležite informovaní o jeho podstate a účele.

4 Objektívne klinické výsledky – kontinuálne zaistiť, aby náhrada za výskum bola náležitá a nenarušovala objektivitu klinických výsledkov výskumu.

Zaisti nezávislosť a etické konanie.

Vzájomné správanie je vždy etické, náležité a profesionálne.

Napríklad:

5 Dary – zo strany farmaceutickej spoločnosti sa nič nesmie ponúknuť alebo poskytnúť takým spôsobom alebo s takými podmienkami, ktoré by znamenali nenáležitý vplyv. Žiadny finančný benefit alebo benefit poskytnutý inou formou (angl. *in kind*) sa nesmie vyhľadávať, ponúknuť, poskytnúť alebo prijať za predpis, odporúčanie, vydávanie alebo podávanie liekov.

6 Sponzorovanie – kontinuálne presadzovať, že účelom a zameraním všetkých sympózií, kongresov, vedeckých alebo odborných stretnutí (ďalej „akcie“) pre zdravotníckych pracovníkov a patientske organizácie musí byť poskytnutie vedeckej a edukačnej informácie. Primárnym účelom akcií musí byť pokrok poznania a všetky materiály a obsah musia byť vyvážené a objektívne. Všetky akcie sa musia konať na primeranom mieste. Účastníkom akcie sa môže poskytnúť striedme a rozumné občerstvenie a/alebo pohostenie, ktoré je vedľajšie v porovnaní s účelom akcie.

7 Príslušnosť – podnikateľské dohody a odborné vzťahy medzi partnermi nesmú nenáležite ovplyvňovať ich činnosť, narušovať ich profesionálnu integritu alebo ich povinnosti voči pacientom. Podnikateľské dohody a vzťahy musia rešpektovať profesionálnu integritu a musia byť transparentné.

Podporuj transparentnosť a zodpovednosť.

Partneri podporujú transparentnosť a zodpovednosť vo svojich individuálnych a spoločných aktivitách.

Napríklad:

8 Platby za služby – spolupracujú na zaistení toho, aby všetky dojednania vyžadujúce finančnú kompenzáciu za poskytnuté služby, ako sú konzultácie alebo klinický výskum, mali legitímny účel a uzavretý písomný kontrakt pred začiatkom poskytovania týchto služieb. Odplata za poskytnuté služby nesmie prekročiť sumu, ktorá zodpovedá poskytnutým službám.

9 Transparentnosť klinického výskumu – pokračujú v podpore predpokladu, že tak pozitívne ako aj negatívne výsledky výskumu hodnotiaceho lieky, iné produkty alebo služby sa majú zverejniť. Klinický výskum u pacientov a s ním spojené výsledky musia byť transparentné a súčasne musia rešpektovať súkromie pacienta.

Implementácia, monitorovanie a mechanizmus hlásenia

Partneri sa vyzývajú, aby si vypracovali vlastné samoregulačné kódexy a princípy etickej spolupráce a interakcií a zaisťovali ich účinnú implementáciu. Je potrebné zabezpečiť systémy na monitorovanie a ohlasovanie porušení stanovených štandardov na podporu etických postupov a na zaistenie adresnej zodpovednosti na inštitucionálnej a na individuálnej úrovni. Tieto môžu zahŕňať napríklad verejné oznámenia detailizujúce dohody o spolupráci a externé hodnotiace mechanizmy.

Nástroje a zdroje

- ♦ WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects (2013)
<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>
- ♦ IAPO Healthcare Industry Partners Framework (2012)
<http://www.patientsorganizations.org/partners>
- ♦ FIP Rules of Procedure - Guidelines for Sponsorship (2012) (internal document)
- ♦ IFPMA Code of Practice (established in 1981; last revision 2012)

<http://www.ifpma.org/ethics/ifpma-code-of-practice/ifpma-code-of-practice.html>

- ♦ ICN Code of Ethics for Nurses (2012)
<http://www.icn.ch/about-icn/code-of-ethics-for-nurses/>
- ♦ WMA Statement Concerning the Relationships btw. Physicians and Commercial Enterprises (2009)
<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/r2/>
- ♦ ICN Position Statement: Informed Patients (2008)
http://www.icn.ch/images/stories/documents/publications/position_statements/E06_Informed_Patients.pdf
- ♦ FIP/WHO Developing pharmacy practice - a focus on patient care (2006); Chapter II-3: Information management and the use of evidence.
http://www.fip.org/good_pharmacy_practice
- ♦ ICN Position Statement: Nurse Industry Relations (2006)
http://www.icn.ch/images/stories/documents/publications/position_statements/E09_Nurse_Industry_Relations.pdf
- ♦ IAPO Organizational Values (2005)
<http://www.patientsorganizations.org/attach.pl/700/278/IAPO7s0Organizational0Values.pdf>
- ♦ FIP Statement on Professional Standards - Code of Ethics for Pharmacists (2004)
www.fip.org/statements
- ♦ WHO Ethical Criteria for Medicinal Drug Promotion (1985) <http://archives.who.int/tbs/promo/whozip08e.pdf>

Poznámky

- [1] IFPMA - International Federation of Pharmaceutical Manufacturers and Associations (Medzinárodná federácia farmaceutických výrobcov a asociácií)
- [2] WHO - World Health Organization (Svetová zdravotnícka organizácia)
- [3] IAPO - International Alliance of Patients' Organizations (Medzinárodná aliancia patientskych organizácií)
- [4] ICN - International Council of Nurses (Medzinárodná rada sestier)
- [5] FIP - International Pharmaceutical Federation (Medzinárodná farmaceutická federácia)
- [6] WMA - World Medical Association (Svetová asociácia lekárov).

(1) Úplný text v anglickom jazyku, dostupný napríklad na internetovej stránke WMA - www.wma.net, bol uverejnený v rubrike Dokumenty v predchádzajúcom čísle nášho časopisu (Med. Etika Bioet. 2014; 21(1-2): 14-15).

Pôvodný slovenský preklad z anglického originálu *Consensus Framework for Ethical Collaboration between Patients' Organizations, Healthcare Professionals and the Pharmaceutical Industry* (Ženeva, 20. 1. 2014): Prof. MUDr. Jozef Glasa, CSc., PhD. a MUDr. Helena Glasová, PhD.

VYBRANÉ ETICKÉ OTÁZKY VÝVOJA A POUŽITIA VAKCÍN V SÚČASNOSTI*

Helena Glasová¹, Jozef Glasa^{1,2},
Milica Molitorisová³

¹ Ústav farmakológie, klinickej a experimentálnej farmakológie Lekárskej fakulty a ² Ústav zdravotníckej etiky Fakulty ošetrovateľstva a zdravotníckych odborných štúdií, ³ Katedra epidemiológie Fakulty verejného zdravotníctva, Slovenská zdravotnícka univerzita v Bratislave

1. Úvod ^[7]

Vakcinológia je interdisciplinárny medicínsky odbor, ktorý, podobne ako všetky ostatné medicínske disciplíny, musí okrem vlastnej špecifickej medicínskej a zdravotníckej problematiky venovať primeranú pozornosť aj etickým otázkam, ktorých adekvátne riešenie je podmienkou úspešného naplnenia cieľov odboru a jeho poslania v danej spoločnosti. [15, 17]

Mravné vedomie (étos) je prítomné v každej ľudskej spoločnosti. Odpovedá na otázku, či dané konanie, správanie človeka, ľudí je možné hodnotiť ako dobré alebo ako zlé, ináč povedané ako správne alebo nesprávne, ako žiaduce alebo nežiaduce, prípadne, či by sa takéto konanie, správanie malo podporiť, povoliť, alebo skôr potlačiť, zakázať, či dokonca trestať.

Étos danej spoločnosti sa premieta aj do oblasti zabezpečenia zdravotnej a sociálnej starostlivosti, do stanovovania priorit v jej liečebnom alebo preventívnom pôsobení, v starostlivosti o sociálne znevýhodnených, zdravotne postihnutých, o deti, mladú generáciu, dôchodcov, či o nevyliciteľne alebo terminálne choré osoby, o zomierajúcich. Odráža sa v zdravotníckej a sociálnej legislatíve, v nastavení systémov zdravotného a sociálneho poistenia, dôchodkového zabezpečenia, ako aj systémov zdravotnej (vrátane liekovej) politiky.

Tieto komplexné predpoklady a regulačné procesy sú výsledkom konkrétnej, praktickej aplikácie spoločenského étosu, čiže **morálky**, ako *súhrnu mravných/morálnych postojov, názorov, presvedčení a ochoty určitým spôsobom (mravne) sa rozhodovať a konať*. Sú v rozličnej miere a kvalite prítomné u všetkých členov danej spoločnosti. Morálka v danej spoločnosti alebo ľudskej skupine (rodina, firma, etnikum, národ, náboženská komunita) významne ovplyvňuje správanie jednotlivcov i skupín. Mechanizmus, ktorým sa v danej spoločnosti, či skupine 'vynucuje' morálne dobré (správne, žiaduce) konanie alebo správanie, predstavuje *morálne uznanie alebo odsúdenie*. Prevažujúca morálka v danej spoločnosti tvorí základný **morálny rámec** pre fungovanie zdravotníctva ako celku – a v ňom aj pre existenciu a rozvoj odboru vakcinológie. [8]

Etika je filozofická disciplína, ktorá systematicky študuje morálnu stránku ľudského konania a správania vo všetkých jeho súvislostiach (predstavuje „teóriu morálky“). Definuje etické pojmy, kategórie, formuluje a racionálne (rozumovo) zdôvodňuje etické princípy a normy, vytvára teórie a systémy etiky, vychádzajúce z určitých (racionálnych) predpokla-

dov a škôl myslenia. Etika môže byť **deskriptívna**, keď popisuje, prípadne vysvetľuje a systematizuje pozorované morálne/etické javy, alebo **normatívna**, keď systematicky hľadá a formuluje zdôvodnenia pre určité ľudské konanie, správanie v zmysle definovaných etických kategórií, princíпов, noriem, prípadne teórií. [7, 10, 16]

Etický problém vzniká zvyčajne vtedy, keď je potrebné zistiť alebo rozhodnúť, či dané ľudské konanie alebo správanie je možné hodnotiť ako morálne/mravne (eticky) dobré alebo zlé, správne alebo nesprávne. Inokedy je potrebné rozhodnúť (sa) medzi rôznymi možnosťami konania, správania, ktoré sú v danej konkrétnej situácii k dispozícii (napríklad podať alebo nepodať vakcínu danému dieťaťu).

Situácia, v ktorej sa konajúce osoby rozhodujú medzi možnosťami konania, správania, z ktorých každá má zároveň dobré, ako aj závažné negatívne stránky alebo dôsledky sa volá **morálna (etická) dilema** (napr.: urgentné podanie život zachraňujúcej vakcíny rizikovému očkovancom – po uhryznutí besným zvieratom).

Morálne (etické) uvažovanie sa usiluje *rozlišovať* medzi dobrými a negatívnymi stránkami daného konania, správania. Človek v bežnom živote nezriedka pri morálnom rozlišovaní postupuje intuitívne, subjektívne. Riadi sa vlastným „pocitom“, vnútorným impulzom, názormi a postojmi osôb vo svojom okolí. Pokiaľ má možnosť a čas na dlhšie mravné uvažovanie – odvoláva sa pri mravnom rozhodovaní zvyčajne na svoje svedomie.

Podľa rôznych **postupov morálneho/etického uvažovania** (príklady v **tab. 1**) [6], ako sa od stáročí až podnes vyvinuli v oblasti morálnej filozofie (etiky) sa do úvahy berú nielen samotné konanie, správanie, okruh ním dotknutých osôb, samotný konajúci („morálny činiteľ“), ale aj okolnosti a následky alebo dôsledky daného konania/správania pre všetky zúčastnené stránky, prípadne aj v širšom kontexte (dôsledky pre spoločnosť, životné prostredie, pre budúce generácie a i.).

Tab. 1 Najčastejšie modely morálneho uvažovania v klinickej a ošetrovateľskej praxi

- **deontologická etika** – etika povinnosti: v morálnom /etickom hodnotení konania/správania dôraz na povinnosť konajúceho, dobrý skutok – súlad dobrého cieľa a dobrých prostriedkov na jeho dosiahnutie
- **etika následkov – konzekvencionalistická** (vrátane **utilitarizmu**): v hodnotení zdôrazňuje následkov/dôsledkov konania, utilitarizmus: „maximum dobra pre maximálny počet osôb“
- **etika princíпов (principalizmus)**: súlad konania/správania s tzv. *prima facie* princípmi (tab. 2)
- **etika cnosti**: v hodnotení sa zdôrazňuje pôsobenie konania/skutku na konajúceho – „akým človekom ho robí“ („lepším – alebo horším“)
- **teologická etika**: v hodnotení zdôrazňuje náboženské hľadiská/východiská (Božie zjavenie)
- **etika ľudských práv**: v hodnotení zdôrazňuje súlad alebo porušenie určitého ľudského práva
- **prípadová etika**: zdôrazňuje kontinuitu/zhodu s mravným/etickým hodnotením podobných prípadov v minulosti (precedens) („ako sa postupovalo v podobných prípadoch v minulosti“)
- **etika starostlivosti**: zdôrazňuje – v kontexte zdravotnej starostlivosti a činnosti tzv. pomáhajúcich profesií – vplyv daného rozhodnutia/konania/správania na vzťah medzi konajúcim a tým(i), ktorého(ktorých) sa dané rozhodnutie/konanie/správanie týka

Podľa [6, 7].

* **Edičná poznámka:** Práca nadväzuje na pôvodnú kapitolu autorov v plánovanej učebnici vakcinológie [15], ktorá bola odovzdaná do tlače v roku 2013. Do času spísania tejto práce nebola vydaná. Predstavuje aktualizáciu a argumentačné prehĺbenie pôvodného textu pre potreby praxe.

Jedným z najpopulárnejších prístupov etického uvažovania sa od 80-tych rokov minulého storočia, osobitne v anglosaskom (najmä v severoamerickom) prostredí, stal **principalistický model** (tab. 1, 2). Usiluje sa o etické hodnotenie daného prípadu pomocou štyroch – tzv. *prima facie* princípov, o ktorých sa predpokladá, že sú spoločné a zrejme všetkým účastníkom etického hodnotenia, bez potreby osobitného dokazovania. Ide o princípy *dobročinnosti* (beneficiencie), *neškodnosti* (non-maleficiencie), *autonómie* (svojbytnosti) a *spravodlivosti*. K záveru etického hodnotenia dospievame na základe zisťovania súladu alebo nesúladu daného konania s jednotlivými princípmi. Závažným problémom tohto prístupu je obsahová stránka jednotlivých princípov (otázka čo je v danom prípade dobré, neškodiace, podporujúce autonómiu pacienta, spravodlivé), ktorú autori pôvodne definovali ako “prevažujúci étos danej spoločnosti”. V európskom kontexte sa k spomínaným princípom zvyčajne pridávajú aj princíp *solidarity*, *subsidiarity*, *transparentnosti* a *opatrnosti* (tab. 2).

Tab. 2 Základné princípy biomedicínskej etiky (európsky pohľad) [6, 7]

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

Uplatňovanie etických princípov a noriem v praxi by sa malo opierať nielen o potrebné poznatky z teórie etického a logického uvažovania, ale aj o schopnosť mravného rozlišovania a rozhodovania (*mravná/etická kompetencia*), poznanie problematiky ľudských práv, vrátane práv pacientov, vzťahu morálky a práva, modelov a postupov etického rozhodovania, stavovských cností – a tiež o akceptáciu osobnej zodpovednosti a hlasu vlastného, primerane kultivovaného svedomia. Malo by zahŕňať celú zložitú oblasť činností a vzťahov, rozhodovacích a informačných procesov, ktoré dnes predstavuje moderná vakcinológia. [8, 15]

2. Vybrané etické otázky v súčasnej vakcinológii

Vývoj medicíny a jej uplatnenia v rámci zdravotnej starostlivosti v oblasti, ktorú dnes svojimi vedeckými a odbornými aktivitami integruje *súčasná vakcinológia*, bol od svojich po-

čiatkov výrazne spätý, iniciovaný a akcelerovaný praktickým uplatnením *etických princípov* a *noríem*. Môžeme to dokladať dodnes dochovanými poznatkami o práci a etických úvahách i zápasoch zakladajúcich osobností modernej imunológie a vakcinológie, napríklad tými, ktoré sú zdokumentované v živote a diele *Louisa Pasteura* (1822 – 1895) [24]. Osobitne významné a stále aktuálne sú práve tie, už ním riešené etické otázky, ktoré súviseli s objavmi a praktickým uplatnením nových spôsobov vakcinácie (u zvierat aj u ľudí), najmä vakcinácie proti besnote (tab. 3).

Tab. 3 Louis Pasteur (1822 – 1895) a vakcína proti besnote

Louis Pasteur bol v čase, keď pracoval na vakcíne proti besnote, už medzinárodne uznávaným vedcom. Výsledky mnohých, viacročných, komplikovaných a veľmi nebezpečných pokusov už jednoznačne preukázali účinnosť a bezpečnosť použitia vakcíny na zvieratách. Napriek tomu Pasteur váhal s jej použitím u ľudí: chýbal mu dôkaz o jej bezpečnosti a účinnosti u človeka.

V roku 1884 napísal kráľovi Brazílie „... dosiaľ som sa neodvážil podniknúť niečo u človeka, napriek tomu, že som osobne presvedčený o výsledku ... obávam sa, že neúspech by mohol priveľmi uškodiť budúcnosti a chcem ešte zhromaždiť dostatočný počet úspešných pokusov na zvieratách... Ale aj keby som rozmnožil úspešné pokusy s prevenciou besnoty na psoch, myslím, že sa mi bude chvieť ruka, keď by som mal prejsť k Človeku.“ Pasteur vtedy ako možnosť navrhoval vyskúšať prvý raz účinnosť vakcíny najskôr u človeka – zločinca, odsúdeného na smrť. Pokiaľ by sa u neho vakcinácia preukázala ako úspešná (neochorel by na besnotu), ako to Pasteur na základe svojich pokusov na zvieratách predpokladal, tento odsúdenec by si zachránil život (bol by prepustený na slobodu).

Prvá vakcinácia proti besnote sa odohrala 6. júla 1885. Išlo o 9-ročné dieťa – Jozefa Meistera, ktorého opakovane pohrýzol pes s jednoznačnými prejavmi besnoty. K Pasteurovi ho priviedla zúfalá matka. Prosila ho o záchranu svojho syna pred istou smrťou. Pasteur podal chlapcovi vakcínu z králičej predĺženej miechy, obsahujúcu, ako dnes vieme, atenuovaný vírus besnoty (spolu 13 injekcií), ktorá bola predtým účinná v pokusoch na psoch. Vakcinácia bola úspešná a k Pasteurovi začali prichádzať „na liečbu besnoty“ mnohí – z Európy, ba dokonca i zo zámoria.

Veľký rozruch spôsobila skupina 19 osôb zo Smolenska, väčšinou roľníkov, ktorých pohrýzol besný vlk. Traduje sa, že jediné slovo, ktoré vedeli po francúzsky, bolo „Pasteur“. Keďže od pohrýznutia do ich prichodu k Pasteurovi uplynul dlhší čas (asi dva týždne), Pasteur sa obával, že jeho liečba bude neúspešná. To mohlo do istej miery spochybniť účinnosť samotnej metódy. Napriek tomu sa rozhodol vakcináciu uskutočniť – a 16 z týchto osôb sa zachránilo. Na znak vďaka ruský cár poslal prostredníctvom svojho brata vojvodu Vladimíra Pasteurovi diamantový kríž Rádu Sv. Anny Ruskej a 100.000 frankov ako príspevok na vybudovanie dnešného Pasteurovho ústavu v Paríži.

Spracované podľa [24].

Od čias priekopníckych prác zakladateľov modernej imunológie a vakcinológie zaznamenala celá táto oblasť ľudského poznania **enormný rozvoj a pokrok** – a to tak čo do svojho praktického, verejno-zdravotníckeho významu a dopadu (účinná prevencia výskytu závažných infekčných chorôb a zlepšenie zdravotného stavu obyvateľstva), ako aj čo do svojich výskumno-metodologických (správne, štandardizované postupy výskumu a vývoja nových vakcín) i výrobnotechnických a technologických možností (vysoká kapacita a kvalita súčasných (bio)technologických výrobných procesov). [15, 19]

Mnohé **etické otázky**, ktoré sa objavili už v počiatkoch modernej vakcinológie – a počas uplynulého viac než storočného obdobia jej úspešného vývoja – prichádzajú v pôvodnej alebo modifikovanej podobe podnes (tab. 4) [8]. Ich riešenie závažným spôsobom ovplyvňuje celú oblasť súčasnej vakcinológie a úspešnosť jej uplatnenia v zdravotnej starostlivosti vo všetkých krajinách sveta – počnúc bohatšími a rozvinutými, až po tie najchudobnejšie. V ďalšom si stručne priblížime aspoň tie najčastejšie alebo najdôležitejšie z nich.

Tab. 4 Etické problémy v súčasnej vakcinológii – prehľad a príklady [8]

- predklinický výskum a vývoj vakcín, experimenty na zvieratách
- príprava potrebných bunkových/tkanivových kultúr (bunky/tkanivá zvieracieho pôvodu, darcovstvo buniek/tkanív ľudského pôvodu, informovaný súhlas darcu, pôvod buniek/tkanív z ľudského embrya/plodu, komerčné a nekomerčné využitie buniek/tkanív ľudského pôvodu)
- klinické skúšanie (nových) vakcín (účinnosť verzus bezpečnosť klinického skúšania, kontrolované klinické skúšanie, placebo, účastníci klinického skúšania, informovaný súhlas účastníka výskumu, deti a iné zraniteľné skupiny osôb, súhlas zákonného zástupcu, minimálne riziko a minimálna záťaž, nežiaduce účinky a udalosti, povinnosti zadávateľa, skúšajúceho, etická komisia, povoľovanie a dozor nad klinickým skúšaním)
- účinnosť a prínos vakcinácie verzus jej bezpečnosť a riziká pre jednotlivca
- verejno-zdravotnícky prínos vakcinácie verzus jej bezpečnosť a riziká pre jednotlivca
- povinná a fakultatívna vakcinácia, legislatívne zabezpečenie, otázka sankcií a primeranej motivácie
- sloboda, povinnosť a dobro jednotlivca verzus záujem a dobro spoločnosti
- súhlas s vakcináciou a osoby neschopné súhlas poskytnúť, súhlas zákonného zástupcu, zraniteľné skupiny osôb
- odmietnutie vakcinácie, nesúhlas zákonného zástupcu, nesúhlas osoby zo zraniteľnej skupiny
- výroba vakcín, kvalita a jej zabezpečenie, správna výrobná prax
- marketing a cenotvorba vakcín, komerčné verzus verejno-zdravotnícke aspekty
- úhrada vakcín zo zdravotného poistenia, ich dostupnosť pre obyvateľstvo
- organizačné zabezpečenie vakcinácie, verejné vakcinačné programy, ich inovácia, rušenie vakcinačného programu
- fakultatívne vakcinačné programy, ich zdravotný prínos, riziká a komerčné aspekty

2. 1 Súčasnú vnímanie účinnosti a bezpečnosti vakcín

Preventívny účinok vakcín a ich úspešnosť v znížení chorobnosti a úmrtnosti na mnohé infekčné choroby je už v súčasnosti natoľko „samozrejmý“, že si ho väčšina obyvateľstva v rozvinutých krajinách osobitne neuvedomuje (to neplatí pre obyvateľov chudobných rozvojových krajín, v ktorých sú dané choroby prítomné – a kde vakcinácia proti nim sa považuje za žiaduci a pozitívny príspevok k ochrane života a zdravia jednotlivca i spoločnosti).

V súčasnosti sa v rozvinutých krajinách obavy z epidémií klasických infekčných chorôb vyskytujú zriedka, najčastejšie v súvislosti so zlyhaním systémov verejného zdravotníctva

v situáciách veľkých prírodných katastrof alebo vojnových konfliktov. Inú príležitosť na „zopakovanie si“ niektorých obáv a postupov z pred-vakcinačnej éry poskytli ľudstvu nedávna pandémia „vtácej chrípky“ alebo pandémia infekcie vírusom SARS: neexistencia aktívnej, či pasívnej imunizácie, pomerne vysoká infekčnosť, chorobnosť, ba i smrtnosť. [15]

V situácii, keď zdravotný prínos vakcinačných programov akoby nie je vidieť, vystupuje viac do popredia **otázka bezpečnosti**, resp. rizika jednotlivých vakcín, osobitne vo vzťahu k citlivému detskému očkovancom (a jeho rodičom) – a tiež otázka povinnosti zúčastniť sa na vakcinačnom programe alebo možnosti sa tejto účasti vyhnúť. Ak navyše riziko infekcie a vzniku ochorenia u nezaočkovaného jedinca minimalizuje dnes ešte stále vysoká miera zaočkovanosti celej populácie (platí to vo vyspelých krajinách sveta, vrátane Slovenskej republiky – celkom iná je situácia v krajinách s nízkou zaočkovanosťou), znižujú sa u rodičov obavy o zdravie dieťaťa a prirodzený strach z rizika nákazy.

Zároveň sa týmto rodičom môže ako atraktívna javiť možnosť nesúhlasu s vakcináciou, ktorú nezodpovedne predkladajú a „zdôvodňujú“ aktivisti súčasného **anti-vakcinačného hnutia**. [9, 21] Napriek iracionalite, účelovému skresľovaniu a dezinterpretácii faktov ich argumentácii dnes podlieha nezanedbateľná časť populácie. Určitý podiel na tom má aj nedostatok primeranej informovanosti verejnosti zo strany zdravotníkov a zdravotníctva. S poklesom zaočkovanosti populácie však možno v budúcnosti očakávať závažné verejno-zdravotnícke dôsledky v zmysle objavenia sa najskôr ojedinelých prípadov, potom mikro-epidémií a neskôr i väčších epidémií infekčných chorôb, ktoré sú už v našich podmienkach vďaka pravidelnej (povinnej) vakcinácii temer zabudnuté, neznáme.

2.2 Etická argumentácia a antivakcinačné hnutie na Slovensku

V priebehu posledných približne desiatich rokov sa aj vo verejnom priestore Slovenskej republiky (SR) rozmnožili a zintenzívnili **aktivity antivakcinačného hnutia** (webové stránky, verejné prednášky a prezentácie, diskusné skupiny na sociálnych sieťach, časopisy, webové stránky určené mladým rodičom, atď.). [8, 15] Boli napojené na obdobné hnutia v zahraničí a argumentácie nepriniesli v porovnaní so svojimi pôvodnými zdrojmi nič nového. Napriek tomu získali pomerne rýchlo až masový vplyv v názoroch a postojoch cieľovej skupiny obyvateľstva (mladí rodičia, osobitne „mamičky na materskej dovolenke a ich priateľky“), a to aj u osôb s vysokoškolským vzdelaním (zvyčajne nezdravotníckeho smeru).

Výsledkom bolo narastajúce **odmietanie povinného očkovania**, množiace sa spory rodičov s príslušnými štátnymi orgánmi (úradmi verejného zdravotníctva – ÚVZ), pokutovanie rodičov (zo strany ÚVZ – v zmysle platných právnych predpisov), žaloby rodičov voči udeleným sankciám, až po podanie na Ústavný súd SR vo veci údajnej protiústavnosti príslušných právnych predpisov (zákona a vyhlášky). Situáciu zhoršovala nedostatočná pripravenosť a organizovanosť lekárov a zdravotníkov, ba aj prípady ich neetického konania – mravného zlyhania (napr. vystavenie falošného potvrdenia o vakcinovaní dieťaťa, vystavenie nesprávneho potvrdenia o zdravotnej kontraindikácii očkovania, neinformovaná podpora a schvaľovanie anti-vakcinačných postojov a argumentov). Verejná mienka sa javila ako rozdelená, z čoho neeticky profitovali niektoré printové a internetové médiá, ktoré poskytovali anti-vakcinačným aktivistom neadekvátne veľký priestor a niekedy aj výslovnú podporu (podobné zlyhanie médií sa pozorovalo aj v iných európskych krajinách a v USA). Deštrukcia desaťročia budovaného systému pravidelného (v SR povinného) očkovania sa ukazovala ako reálna. V tejto závažnej, rizikovej situácii sa však v priebehu ro-

kov 2012-2014 podarilo zaktivizovať kvalitný odborný i ľudský potenciál na odvrátenie hroziacej verejno-zdravotníckej katastrofy (viď nižšie).

Súčasťou argumentačnej polemiky boli aj mnohé **etické otázky vakcinácie** a pravidelného (povinného) **vakcinačného programu** (viaceré z otázok uvedené v tab. 4), keďže anti-vakcinační aktivisti sa pokúsili spochybniť ich morálnu (etickú) oprávnenosť, ba snažili sa pre svoje ciele zneužiť aj náboženské presvedčenie (kresťanské, osobitne rímsko-katolícke).

Z týchto dôvodov boli pre verejnú diskusiu v SR veľmi užitočné a významné bezprecedentné vyjadrenia odborných, etických i náboženských inštitúcií (priaté v druhej polovici roku 2013), ktoré všetky vyzneli na jednoznačnú podporu zachovania systému pravidelnej, t.j. povinnej vakcinácie (zoznam v **tab. 5**, Stanovisko SLS a SLK v **tab. 6**) [4, 20]. Podľa nášho názoru ide o dokumenty historického významu v dejinách vakcinológie a etickej argumentácie na Slovensku – a možno i v širšom kontexte.

Tab. 5 Stanoviská odborných, etických a náboženských inštitúcií na podporu zachovania systému pravidelnej, t.j. povinnej vakcinácie na Slovensku

- *Stanovisko Subkomisie pre bioetiku Teologickej komisie Konferencie biskupov Slovenska k etickým otázkam povinného očkovania* (16. októbra 2013)*
- *Stanovisko Etickej komisie Ministerstva zdravotníctva SR k etickým aspektom očkovania* (19. novembra 2013)*
- *Spoločné stanovisko Slovenskej lekárskej spoločnosti a Slovenskej lekárskej komory na podporu povinného očkovania* (20. decembra 2013)**
- *Podanie Fóra odborníkov na podporu očkovania na Ústavný súd SR* (16. júla 2014)

* Odkazy na úplné texty stanovísk sú uvedené v zozname literatúry [4, 20].

** Text uvedený v tab. 6.

Medicínska a etická argumentácia uvádzaná v spomínaných verejných vyjadreniach sa stala významnou súčasťou (taktiež) bezprecedentného podania na Ústavný súd SR (ÚS SR) v júli 2014, ktoré bolo spoločným dielom *Fóra odborníkov na podporu očkovania* (vzniklo v roku 2012 ako iniciatíva odborná skupina zahŕňajúca významných slovenských odborníkov – popredných predstaviteľov medicínskych disciplín so vzťahom k problematike vakcinácie). V čase spísania tejto práce nebolo rozhodnutie ÚS SR v tejto veci ešte známe.

Možno stručne uviesť, že **eticke hodnotenie** postojov a usilovného aktivizmu **anti-vakcinačného hnutia** je negatívne: ide prinajmenšom o porušovanie základných etických princípov dobročinnosti, neškodnosti (zvyšovanie rizika vzniku závažnej choroby) – i spravodlivosti („slobodne nevakcinované“ osoby sú do istej miery chránené pred ochorením zásluhou „povinne vakcinovaných“; osoby, ktoré ešte nemohli byť vakcinované pre útlý vek, alebo nemôžu byť vakcinované z dôvodu zdravotných kontraindikácií nie sú „zásluhou“ „slobodne nevakcinovaných“ chránené dostatočnou kolektívnou imunitou – a sú vystavené (nespravodlivo) riziku nákazy), a to na úkor chybné chápaného a jednostranne zdôrazňovaného princípu autonómie (možnosť slobodne sa rozhodnúť – „sloboda v očkovaní“). [8, 15]

Preceňovanie laického hodnotenia vakcinologickej problematiky (nezriedka úplne nesprávneho, v príkrom rozpore s realitou, či s elementárnymi medicínskymi poznatkami), odborne nezdôvodnené spochybňovanie medicínsko-zdravotníckeho významu pravidelnej vakcinácie a preháňanie jej rizika, najmä ak sa podsúvajú psychologicky účinnými spô-

Tab. 6 Spoločné stanovisko prezídia Slovenskej lekárskej spoločnosti a prezídia Slovenskej lekárskej komory k očkovaniu

Stanovisko prezídia Slovenskej lekárskej spoločnosti a prezídia Slovenskej lekárskej komory k očkovaniu

(priaté 20. 12. 2013)

Prezidiá Slovenskej lekárskej spoločnosti a Slovenskej lekárskej komory s plnou vážnosťou vydávajú nasledovné stanovisko k súčasnej alarmujúcej situácii v oblasti povinného očkovania v Slovenskej republike:

- podporujeme očkovanie detí a dospelých na Slovensku,
- nesúhlasíme so šírením nepravdivých informácií, ktoré zavádzajú verejnosť, znevažujú vedecky dokázaný prínos očkovania, vedú k neodôvodnenému strachu z očkovania a k jeho odmietaniu,
- očkovanie zabraňuje vzniku a šíreniu ochorení, ktoré môžu viesť k vážnym komplikáciám s trvalými následkami až k smrti,
- očkovanie jednoznačne patrí k najdôležitejším výdobytkom modernej medicíny a jeho zásluhou významne klesol výskyt infekčných ochorení,
- vývoj, zloženie a výroba očkovacích látok je v rukách zodpovedných odborníkov,
- očkovacie látky sú účinné a bezpečné,
- závažné nežiaduce účinky sú po očkovaní mimoriadne zriedkavé,
- výkon očkovania je v plnej zodpovednosti lekárov,
- plne podporujeme:
 - ◆ odpoveď ministerky zdravotníctva SR na interpeláciu poslanca NR SR vo veci problematiky povinného očkovania detí,
 - ◆ uznesenie Etickej komisie MZ SR č. 43/51 Etické aspekty povinného očkovania,
 - ◆ stanovisko Subkomisie pre bioetiku Teologickej komisie Konferencie biskupov Slovenska k niektorým etickým aspektom povinného očkovania.

Prof. MUDr. Peter Krištúfek, CSc.
prezident Slovenskej lekárskej spoločnosti

MUDr. Marian Kollár
prezident Slovenskej lekárskej komory

sobmi, osobitne prostredníctvom nových, účinných komunikačných médií, akými sú internet, sociálne siete, šírenie senzácií a konšpiratívnych teórií „od úst k ústam“ (s vynechaním kritického rozumového rozlišovania) alebo sugestívne manipulovanými verejnými prezentáciami – sa môžu stať a stávajú sa „mienkotvornými“ a môžu dosiahnuť kritickú úroveň akceptácie vo verejnom (mediálnom) priestore. To môže mať následne podstatný vplyv na konanie a správanie príslušníkov cieľovej skupiny osôb (rodičia malých detí) – a napokon sa stať závažnou prekážkou pri zabezpečení ochrany a podpory zdravia konkrétneho jednotlivca i celej populácie. Predvídateľné následky sú závažné – ide, z etického hľadiska, o ohrozenie života a zdravia nevinných. [13, 21]

Z uvedených dôvodov je etickým imperatívom čo najviac znižovať vplyv pomýlených názorov a postojov anti-vakcinačných aktivistov a sprostredkovať – osobitne rodičom, ale aj celej populácii – odborne fundované a zároveň dostatočne zrozumiteľné a presvedčivé informácie. Aby sa rodičia i ďalšie zodpovedné osoby vedeli v týchto otázkach správne orientovať a naozaj slobodne sa rozhodnúť (a dobromyseľne nepodľahli manipuláciám „anti-vakcinalistov“).

2.3 Etické otázky vývoja, výroby a predklinického testovania vakcín [8]

2.3.1 Bunkové a tkanivové kultúry pripravené z potratených ľudských plodov

Pre výskum, vývoj, výrobu i predklinické testovanie vakcín sa používajú rozličné bunkové a tkanivové kultúry. Boli zvyčajne pripravené už pred niekoľkými desaťročiami – a v priebehu uplynulého obdobia získali potrebnú biologickú stabilitu a vlastnosti, ktoré sú nevyhnutné pre štandardizované procesy prípravy alebo výroby vakcín.

Závažnou etickou námietkou je pôvod niektorých z týchto bunkových alebo tkanivových kultúr z ľudských plodov, ktoré sa získali pri umelom potrate. (Niekedy sa dokonca nesprávne vzbudzuje a komunikuje predstava, že tkanivá (potratených) ľudských zárodokov alebo plodov sa priamo používajú na výrobu vakcíny, čo nie je pravda.)

Z etického hľadiska ide vo vyššie spomínanom prípade o problém spolupráce so zlom: máme určitý prospech (napr. použiteľnú vakcínu) z nejakého skutku, ktorý sa javí ako morálne/eticky problematický, zlý (zabitie ľudského zárodka alebo plodu). [20] V klasickej filozofii a teológii sa rozlišujú dva aspekty tohto problému:

a) **formálna spolupráca** so zlom – spolupracujúca osoba s daným zlom súhlasí (formálna spolupráca je z morálneho/etického hľadiska vždy zlá/nesprávna),

b) **materiálna spolupráca** – spolupracujúca osoba so zlom nesúhlasí, ale z určitých dôvodov s ním spolupracuje, pričom rozlišujeme dve možnosti:

ba) **vzdialená materiálna spolupráca** – je od zlého skutku/konania významne vzdialená v priestore, čase, ako aj osobou konajúceho (tkanivová alebo bunková kultúra *in vitro* pochádzajúca z ľudského plodu usmrteného inými pracovníkmi pred viacerými desaťročiami na inom kontinente),

bb) **blízka materiálna spolupráca** – je danému zlému skutku blízka v priestore a v čase, ako aj osobou konajúceho (napr. použitie „čerstvej“ tkanivovej kultúry pripravenej v laboratóriu z umelo potrateného zárodka alebo plodu spolupracujúcimi pracovníkmi).

Blízka materiálna spolupráca so zlom sa zvyčajne vždy považuje za zlú, pričom etické hodnotenie vzdialenej materiálnej spolupráce závisí od ďalšieho etického rozlišovania, hodnotenia ďalších okolností a faktorov – napríklad významnosti dobra, ktoré sa má dosiahnuť, a aktuálna neexistencia inej, prakticky realizovateľnej alternatívy (napr. jediná existujúca vakcína voči závažnému ochoreniu pripravená na tkanivovej kultúre získanej pred mnohými desaťročiami z umelo potrateného ľudského plodu).

Ani vzdialenú materiálnu spoluprácu so zlom nie je z morálneho/etického hľadiska možné prehlásiť za dobrú len z toho dôvodu, že sa ňou dosahuje významné dobro (príprava vakcíny, ochrana vakcinovaných pred závažnou chorobou): problém spolupráce so zlom ostáva – a má vždy aj určité negatívne dôsledky (napr. „zdôvodnenie“ formálnej spolupráce, zníženie etickej/mravnej citlivosti atď.). Preto sa z etického hľadiska javí ako oprávnená požiadavka na vývoj takej vakcíny, pri vývoji a výrobe ktorej sa použije len biologický materiál získaný eticky/morálne akceptovateľným spôsobom. [20]

Poznámka: Teoreticky by sem spadali aj iné, eticky problematické spôsoby získania biologicky vhodných buniek na vytvorenie tkanivovej kultúry, ktoré sa však, pokiaľ nám je známe, v tejto súvislosti nepoužívajú. Napríklad použitie tzv. nadbytočných ľudských embryí – t.j. takých, ktoré by boli vytvorené *in vitro* v rámci metód asistovanej reprodukcie a o ktoré by už ich tzv. genetickí rodičia stratili záujem.

2.3.2 Experimenty na zvieratách

Pri vývoji a predklinickom testovaní účinnosti a bezpečnosti nových vakcín sa v širokom meradle využívajú pokusy na zvieratách. [15] Mnohé z nich sa vyžadujú v rámci ustálených štandardných postupov a požiadaviek platných predpisov.

Človek, ktorý využíva experimentálne zvieratá vo výskume a testovaní na svoj prospech, je z dôvodu mravných/etických požiadaviek na svoje vlastné konanie/správanie povinný sa voči týmto zvieratám správať tak, ako to zodpovedá jeho (ľudskej) dôstojnosti a na nej zakotvených mravných/etických požiadavkách – t.j. humánne (ľudsky). Tieto požiadavky nie sú, ako to chybné zdôvodňujú niektorí súčasní bioetici, založené na akéjsi vlastnej dôstojnosti, či dokonca „právach“ zvierat ako „osôb“ – ale výlučne na dôstojnosti a mravných/etických normách konania/správania daného (a vlastne každého) človeka. [8]

V praxi sa etike experimentov na zvieratách venuje veľká pozornosť. Laboratóriá a zariadenia na chov a držanie experimentálnych zvierat musia spĺňať náročné technické a prevádzkové požiadavky. Experimenty musia brať do úvahy **etickej požiadavku 3 R** (z angl. **Reduction** (redukcia) – zníženie počtu potrebných zvierat; **Replacement** (náhrada) – nahradenie pokusov na zvieratách inými experimentálnymi metódami; **Refinement** (zjemnenie) – úprava metodológie pokusov na zníženie bolesti a/lebo dyskomfortu použitých zvierat). V každom prípade musia byť experimenty na zvieratách dostatočne zdôvodnené z odborného/vedeckého hľadiska, pričom počty použitých zvierat a ich dyskomfort musia byť obmedzené na nevyhnutné minimum. Musia byť tiež vždy vopred posúdené a schválené osobitnou **etickej komisiou** pre výskum na zvieratách. Veľké úsilie v medzinárodnom meradle sa venuje vývoju alternatív, ktoré by umožnili ďalej obmedziť potrebu a počty experimentov na zvieratách.

2.3.3 Prenos poznatkov získaných v experimente na človeka

Aj v súčasnosti ostáva závažnou odbornou/vedeckou, ale tiež etickou otázkou, kedy sú dosiaľ získané poznatky v pokusoch *in vitro* a v experimentoch na zvieratách dostačujúce na to, aby sa nová vakcína mohla považovať za dostatočne bezpečnú pre jej prvé podanie človeku (viď prípad prvej vakcíny voči besnote – **tab. 3**). Aj keď sa urobí všetko podľa najlepších dostupných poznatkov vedy a stanovených technických a technologických postupov, nie je nikdy možné vylúčiť určité riziko, ktoré vyplýva z neistoty danej samotnou skutočnosťou prvej aplikácie takejto novej látky človeku, resp. danému človeku. Platí, že dôkazy o účinnosti a bezpečnosti vakcíny, získané v experimentálnych a predklinických skúšaníach, nie sú dostačujúcim dôkazom pre jej účinnosť a bezpečnosť u človeka. Z toho vyplýva jednoznačne požiadavka na uskutočnenie klinických skúšaní nových vakcín a ich odborné/vedecké i etické zdôvodnenie. [8, 15, 19]

2.4 Etické otázky klinického skúšania vakcín

Etické otázky spojené s klinickým skúšaním nových vakcín sú vo všeobecnosti veľmi podobné tým, ktoré sa objavujú pri klinickom skúšaní liekov, zdravotných pomôcok, či nových diagnostických, preventívnych a liečebných postupov v medicíne a ošetrovatelstve – alebo v rámci prípravy, realizácie a vyhodnocovania projektov biomedicínskeho výskumu. [8, 15]

Vo vakcinológii je etická problematika **biomedicínskeho výskumu** – či už výskumu **terapeutického** (očakáva sa priamy prospech pre zdravie účastníka výskumu – **výskum zo zdravotnej indikácie** podľa zákona NR SR č. 576/2004 Z. z. o zdravotnej starostlivosti) alebo **neterapeutického** (osobný prospech pre účastníka výskumu sa neočakáva – **výskum bez zdravotnej indikácie**) – ďalej akcentovaná skutočnosťou, že: a) ide o klinické skúšanie prostriedkov zameraných na prevenciu (nie liečbu), b) ide zvyčajne o ich použitie u zdravých osôb, c) ide často o klinické skúšanie u detí.

Etické požiadavky na prípravu, realizáciu, hodnotenie a využitie výsledkov biomedicínskeho výskumu, vrátane klinických skúšaní, sú spracované v mnohých medzinárodných dokumentoch – **smerniciach** a **deklaráciách**, ktoré definujú aktualizovaný medzinárodný štandard v tejto oblasti. [6, 8] Medzi najvýznamnejšie z nich, dôležité pre každodennú vedecko-výskumnú prax, patria:

- *Helsinská deklarácia – Etické smernice pre lekárov vykonávajúcich biomedicínsky výskum*, vypracovaná na pôde Svetovej asociácie lekárov (angl. *World Medical Association – WMA*) v roku 1964 a posledne novelizovaná v roku 2013,
- *Medzinárodné smernice pre etické posudzovanie epidemiologických štúdií* vypracované Radou medzinárodných organizácií medicínskych vied (angl. *Council for International Organizations of Medical Sciences – CIOMS*) v roku 1991,
- *Medzinárodné etické smernice pre biomedicínsky výskum s účasťou ľudských subjektov (osôb)* pripravené v spolupráci *CIOMS a WHO (World Health Organization – Svetová zdravotnícka organizácia (SZO))* v roku 1982 a posledne novelizované v roku 2002.

Okrem rešpektovania základných princípov biomedicínskej etiky (uvedené v **tab. 2**), ktoré vychádzajú z úcty a rešpektovania dôstojnosti, identity, ľudských práv, integrity a oprávnených záujmov každej osoby, ktorá vstupuje do klinického skúšania, zdôrazňujú sa tu osobitne etické požiadavky na minimalizáciu rizika, záťaž a nepohodlia, ktoré možno v súvislosti s účasťou osoby v danom klinickom skúšaní predpokladať, ako aj požiadavka maximalizácie prospechu pre túto osobu, osoby v podobnej situácii alebo okolnostiach, prípadne pre definovanú skupinu osôb alebo pre celú spoločnosť.

Pri hodnotení etickej prijateľnosti konkrétneho klinického skúšania alebo projektu biomedicínskeho výskumu „musí vždy záujem daného človeka – účastníka výskumu mať prednosť pred akýmkoľvek záujmom vedy alebo spoločnosti“. Človeka nikdy nemožno považovať za „objekt“ – prostriedok na dosiahnutie nejakého, hoci aj morálne/eticke hodnotného cieľa (napr. klinicky odskúšanej vakcíny voči závažnej chorobe), ale vždy je potrebné ho považovať za „subjekt“ (osobu), ktorý(á) vstupuje do klinického skúšania ako mravne/eticke rovnocenný partner, ktorý dobrovoľne a veľkodušne poskytuje svoj čas, telo a/alebo jeho súčasti (krv, telesné tekutiny, vzorky tkaniva) na dosiahnutie vedeckého/odborne hodnotného, oprávneného cieľa daného výskumu alebo klinického skúšania.

Každé klinické skúšanie v Slovenskej republike musí byť povolené (zákon č. 576/2004 Z. z.). Vykonávanie nepovoleného biomedicínskeho výskumu alebo klinického skúšania môže byť kvalifikované ako trestný čin.

Pred povolením klinického skúšania alebo biomedicínskeho výskumu musí jeho **protokol** a ďalšie dôležité dokumenty (napríklad formulár písomnej informácie pre účastníka výskumu, formulár informovaného súhlasu účastníka výskumu, doklad o povinnom poistení klinického skúšania a účastníkov klinického skúšania) posúdiť nezávislá **etická komisia**. Táto komisia má za úlohu predovšetkým bdiieť nad etickou prijateľnosťou samotného výskumu/klinického skúšania, jeho priebehom – a novšie aj nad zhodnotením a využitím jeho výsledkov, až po ich publikovanie alebo konkrétne využitie v praxi. Etická komisia po preskúmaní daného protokolu/projektu vydáva k nemu **písomné stanovisko**. V prípade negatívneho stanoviska sa nesmie dané skúšanie/výskum uskutočniť. Etická komisia môže v závažných prípadoch svoje pozitívne stanovisko zmeniť – a tým dosiahnuť pozastavenie alebo ukončenie daného klinického skúšania/výskumu. [7, 8]

V prípade výskumu/klinického skúšania realizovaného v skupinách tzv. **zraniteľných osôb** sú požiadavky na etické posúdenie, ako aj požiadavky na minimalizáciu rizika a zá-

ťaž pre tieto osoby z dôvodu ich účasti v danom výskume ešte prísnejšie. Členom etickej komisie musí byť v takýchto prípadoch kvalifikovaná osoba, ktorá má skúsenosti s prácou s osobami pochádzajúcimi z danej zraniteľnej skupiny. Napríklad v prípade klinického skúšania/výskumu u detí musí byť členom komisie pediater. Medzi skupiny zraniteľných osôb počítame napríklad: deti a mladistvých, osoby neschopné poskytnúť informovaný súhlas a/lebo nesúhlas, osoby zbavené osobnej slobody, osoby žijúce v závislom alebo znevýhodnenom postavení, osoby zbavené svojprávnoti, osoby v nútenej ústavnej liečbe atď.

Vďaka výsledkom výskumu vo vakcinológii sa ďalej rozširuje spektrum chorôb, ktorým možno predísť očkovaním, zvyšuje sa bezpečnosť a čistota očkovacích látok. Nové technológie už teraz umožňujú výrobu vakcín použiteľných aj na terapeutické účely. [15]

2. 5 Niektoré etické problémy vakcinácie v praxi

2.5.1 Účinnosť a bezpečnosť vakcín [15]

Pri každom účinnom zásahu zdravotnej starostlivosti okrem žiaduceho preventívneho, diagnostického alebo liečebného účinku nemožno, v určitom podiele prípadov, vylúčiť možnosť vzniku **nežiaducich účinkov** (preukázaná kauzálna súvislosť s daným zásahom) alebo **nežiaducich udalostí** (kauzálna súvislosť nie je preukázaná). Podobne je to aj v prípade vakcín: pri ich použití sa nedajú vopred úplne vylúčiť nežiaduce účinky alebo reakcie. Snahou výskumu a vývoja, ale tiež celého procesu výroby vakcíny a spôsobu ich použitia v praxi je obmedziť výskyt takýchto účinkov/udalostí na minimum.

Zodpovedné štátne orgány pred registráciou vakcíny v danej krajine majú náležite zhodnotiť nielen jej klinickú účinnosť, ale aj potenciálne riziko vo vzťahu k očakávaným prínosom očkovania. Vychádza sa pritom z dôkladného predklinického a klinického hodnotenia vakcíny, kontroly kvality, ako aj z posúdenia prevalence a závažnosti ochorenia, voči ktorému sa má vakcinovať. Tieto sa môžu v priebehu času v danej krajine meniť (napr. prípad ukončenia plošného očkovania proti tuberkulóze). [15, 22]

Po registrácii a zavedení vakcíny do klinickej praxe sa jej kvalita, bezpečnosť a účinnosť naďalej monitorujú. Pri zistení akýchkoľvek chýb alebo závažných nežiaducich účinkov/udalostí sa použitie vakcíny prehodnocuje. Návrh potrebných opatrení môže znamenať aj stiahnutie danej vakcíny, alebo jej chybné šarže z trhu. Vnímanie rizika očkovania verejnosťou a úspešnosť vakcinačných programov vyžadujú, aby dohľad nad bezpečnosťou očkovania bol sústavný a kvalitný. V SR plní túto úlohu **Úrad verejného zdravotníctva Slovenskej republiky** so sídlom v Bratislave.

Zvažovanie očakávaného zdravotného prínosu vakcíny pre daného jednotlivca a pre danú spoločnosť v pomere **k očakávateľnému riziku** vzniku nežiaducich účinkov vakcinácie patrí k častým úlohám etického rozlišovania a hodnotenia. Má dať odpoveď na otázku, či je tento pomer – t.j. pomer **prínos verzus riziko** vakcinácie akceptovateľný.

Pri takomto hodnotení je tiež potrebné rozlíšiť, či sa prínos vakcinácie týka predovšetkým zdravotného záujmu samotnej vakcinovanej osoby, alebo – napríklad v situácii vysokej zaočkovanosti populácie a minimálneho rizika akvizovania danej infekcie – je skôr v popredí záujem zachovania vysokej zaočkovanosti danej populácie na ochranu jej zdravia ako celku [5, 12, 15, 17], vrátane, samozrejme, zdravia/života samotného očkovaného – ktoré sú, ako sme už skôr uviedli, vždy primárne (princíp primátu ľudskej osoby). Tento zdánlivý rozpor sa v súčasnosti osobitne zveličuje a alogicky zneužíva odporcami programov povinnej vakcinácie, a to najmä vo vzťahu k domnelým alebo skutočným nežiaducim účinkom používaných vakcín.

Okrem nepotvrdeného vzťahu vakcinácie k autizmu, diabetu

I. typu (a iným chorobám) sa odporcami pravidelnej (povinnej) vakcinácie uvádza celý rad nepodložených tvrdení o nepotrebnosti alebo škodlivosti programov pravidelnej (povinnej) vakcinácie. Zvláštnou kapitolou sú námietky proti skutočnému alebo domnelému obsahu rôznych látok vo vakcínach. Podrobnejšie je táto problematika rozvedená a riešená v rozsiahlej odbornej literatúre. Z etického hľadiska ide o **dezinformovanie**, zavádzanie verejnosti a neodbornú, účelovú **manipuláciu s faktami** (domnelými alebo skutočnými), a to s rizikom závažných následkov pre zdravie, ba i pre život nevinných osôb.

2.5.2 Vakcinačné (imunizačné) programy

Vakcinačný (imunizačný) program je komplex opatrení a odborných postupov, ktorý zahŕňa rôzne druhy vakcinácie, ich termíny, kontrolu vakcinácie a preočkovanosť, systematické sledovanie a vyhodnocovanie stavu imunity danej populácie, sledovanie výskytu nežiaducich udalostí alebo nežiaducich účinkov, ich vyhodnocovanie a prijímanie potrebných opatrení. [15]

Etické otázky nachádzame vo viacerých rovinách, ktoré sa navzájom prelínajú a majú aj významné právne pozadie. Patria sem: problematika kolektívnej (komunitnej) vakcinácie, povinná a dobrovoľná vakcinácia, informovaný súhlas, dostupnosť potrebných vakcín (včasná výroba, distribúcia, financovanie), zabezpečenie vakcinácie danej populácie (organizácia, technické zabezpečenie, financovanie). [8]

Kolektívna (komunitná) vakcinácia

Kolektívna (komunitná) vakcinácia znamená, že sa jej podrobujú pravidelne, prípadne povinne všetci členovia danej skupiny (kolektívu), komunity. Výnimkou sú osoby, ktoré nemôžu byť vakcinované zo závažných medicínskych dôvodov (zdravotné kontraindikácie).

Etickým zdôvodnením je **princíp spoločného dobra** [21], ktorý pri primeranom rešpektovaní dobra jednotlivca požaduje, aby všetci jednotlivci v danej spoločnosti prispievali svojím dielom k jej dobru – na ktorom ale zároveň majú aj vlastný podiel (napríklad – realizovaním komunitného vakcinačného programu sa zamedzí chorobnosti a iným následkom závažných chorôb preventabilných vakcináciou, čím sa tiež „ušetria“ nemalé ľudské i materiálne zdroje). V záujme spoločného dobra je z etického/morálneho hľadiska možné, ba nevyhnutné vyžadovať od jednotlivca potrebné konanie/správanie, ktoré predstavuje určité nevyhnutné obmedzenie slobody konania/správania alebo iných práv danej osoby. Keďže ide o závažnú otázku rešpektovania ľudských práv a slobôd, takéto osobitné povinnosti a obmedzenia individuálnych práv je možné uložiť občanom vo verejnom záujme len formou zákona, a to len v osobitne závažných prípadoch (príkladmi sú viaceré opatrenia v oblasti ochrany verejného zdravia, osobitne vo vzťahu k prevencii a zamedzeniu šírenia závažných nákazlivých chorôb – napríklad karanténa a i.). [18, 21, 23]

Podľa Svetovej zdravotníckej organizácie [26] zahŕňa etický rámec hodnôt komunitnej vakcinácie ochranu populácie pred poškodením zdravia, slobodu a rešpekt autonómie, individuálnu zodpovednosť, sociálnu spravodlivosť, solidaritu a garanciu etiky pri uplatňovaní preventívnych vakcinačných programov.

Príklad aktuálneho vyjadrenia **etických požiadaviek komunitnej vakcinácie** (imunizácie) uvádza **tab. 7**.

Zabezpečenie pravidelného (povinného) očkovania z dôvodu ochrany života a zdravia jednotlivca, ako aj ochrany celej spoločnosti je jadrom vakcinačnej (imunizačnej) politiky štátu. Na Slovensku sa realizuje prostredníctvom **Národného imunizačného programu**, v rámci ktorého štát plní jednu zo svojich základných povinností, a tým je ochrana zdravia občanov. Pri plnení tejto úlohy má štát právo a povinnosť určo-

Tab. 7 Etické požiadavky na programy komunitnej vakcinácie

1. Vakcinácia by mala byť určená pre také závažné a časté ochorenia, ktoré sú problémom verejného zdravotníctva;
2. Imunizácia by mala byť prínosom pre jedinca, ako aj pre komunitu;
3. Imunizačný program musí byť účinný a bezpečný;
4. Účast na programe by mala byť dobrovoľná. Pokiaľ je pre prevenciu konkrétneho ochorenia vedúceho k poškodeniu zdravia vakcinácia povinná a nevyhnutná, záťaž pre účastníka programu by mala byť čo najmenšia;
5. Riziká a prínosy programu by mali byť výhodnejšie v porovnaní s inou dostupnou alternatívou;
6. Vakcinácia by mala byť cieľená pre rizikové skupiny obyvateľstva;
7. Súčasťou programu je povinnosť hlásenia nežiaducich účinkov.

Spracované podľa [14, 25].

vať zákonmi a inými všeobecne záväznými právnymi predpismi spôsoby a podmienky pre realizáciu tohto programu. [4, 15, 17, 27]

Aj etika komunitných projektov vakcinácie je v súčasnosti predmetom mnohých pomýlených útokov anti-vakcinačných aktivistov. Zvyčajne spochybňujú prínos vakcinácie pre samotnú vakcinovanú osobu (ochrana pred daným závažným ochorením) a zdôrazňujú **právo rodičov** (niekedy i samotného dieťaťa) **slobodne sa rozhodnúť**: buď o samotnej vakcinácii ako takej (t.j. vakcináciu úplne odmietnuť) alebo rozhodovať o podstatných, niekedy aj o všetkých aspektoch danej vakcinácie (kedy – v akom veku, aká dávka, aká vakcína, aké odstupy medzi dávkami a pod.). Tieto „odporúčania“ anti-vakcinačného hnutia sú zvyčajne v príkrom rozpore nielen s aktuálnymi odbornými/vedeckými poznatkami, ale aj so základnými etickými princípmi, na ktoré sa pokúšajú odvolávať. [4, 8, 20, 21]

Povinná a dobrovoľná vakcinácia

Úspešnosť individuálnej vakcinácie voči danému ochoreniu/ochoreniam, ako aj úspešnosť programov kolektívnej (komunitnej) vakcinácie v podstatnej miere závisia od realizácie vakcinácie v súlade s odborne/vedecky definovanými štandardnými postupmi. Do nich sa premieta aktuálne vedecké poznanie, ale aj hodnotenie konkrétnej epidemiologickej situácie a ďalších závažných faktorov. Tieto postupy zahŕňajú v potrebnej miere aj príslušné výnimky dané závažnými medicínskymi dôvodmi (**zdravotné kontraindikácie**). Závažné odchýlky od týchto postupov môžu podstatne narušiť účinnosť vakcinačného programu a jeho bezpečnosť (riadne sledovanie nežiaducich účinkov a udalostí). [8, 15, 17]

Z hľadiska medicínskeho významu a možnosti (napr. finančného) zabezpečenia danej vakcinácie sa v každom štáte rozlišujú **pravidelné komunitné vakcinačné programy** (v SR a mnohých štátoch sveta **povinné**, zvyčajne v plnej miere hračené z verejných prostriedkov) a **doplnkové** vakcinačné programy (účast je na zväžení danej osoby alebo jej zákonného zástupcu, úhrada je zvyčajne z osobných prostriedkov). [15, 17] Závažnosť zabezpečenia pravidelných vakcinačných programov viedla v mnohých krajinách sveta k tomu, že boli zo strany štátu zákonom definované ako povinné. V krajinách, kde takáto povinnosť výslovne nebola zákonom definovaná, sa využívajú iné zákonné prostriedky, ktoré majú v konečnom dôsledku v danej krajine podobný účinok (napr. vyžadovanie preukázania zaočkovanosti pri nástupe do predškolských alebo školských zariadení apod.) [27].

V súvislosti s povinnými vakcinačnými programami sa často diskutuje otázka **informovaného súhlasu** osoby, ako nevyhnutnej podmienky na poskytnutie akejkoľvek zdravotnej starostlivosti (v našom prípade vakcinácie). [3, 10, 15] Nezriedka je táto „diskusia“ zaťažená nepochopením alebo zahmlievaním základných pojmov. K tejto širšej problematike (podrobnejšia analýza presahuje priestor tejto práce) len niekoľko poznámok [8]:

1. Keďže z etického hľadiska ide, ako sme vyššie uviedli, o **povinnosť občana** podrobiť sa povinnej vakcinácii, jeho prípadný nesúhlas je potrebné hodnotiť ako nesplnenie si tejto závažnej občianskej povinnosti – a to tak voči sebe samému (ohrozenie vlastného života/zdravia), ako aj voči spoločnosti (ohrozenie života/zdravia nevinných).
2. To isté etické/morálne rozlišovanie je potrebné aplikovať aj na situáciu rodičov (prípadne zákonných zástupcov), ktorí sa rozhodujú o vakcinácii dieťaťa/zverenej osoby. Títo však majú navyše ešte aj osobitne zdôraznenú **povinnosť rozhodovať v najlepšom záujme dieťaťa**/zverenej osoby. Pokiaľ by sa tak preukázateľne nedialo, má štát morálnu/etickú povinnosť tento najlepší záujem (objektívne dobro dieťaťa) vhodnými prostriedkami zabezpečiť. Keďže ide o závažné dobro (ochrana života/zdravia dieťaťa), je štát morálne oprávnený, ba povinný použiť aj primerané donucovacie prostriedky.

Nevyhnutnou súčasťou realizácie vakcinačnej politiky štátu je však zabezpečenie adekvátnej informovanosti (zdravotná osveta) a správnej **edukácie obyvateľstva**, so zameraním na pochopenie významu, prínosu komunitných vakcinačných programov a na ich podporu a prijatie zo strany verejnosti. Osobitne významné z hľadiska edukácie sú nasledovné skupiny obyvateľstva: mladí rodičia (povinná vakcinácia detí), školopovinná mládež (re-vakcinácia), rizikové skupiny obyvateľstva (rizikové správanie – napr. sexuálna promiskuita, i.v. drogy, profesijne zvýšené riziko infekcie: zdravotníci, polícia, vojsko, požiarnici a pod.). [15]

Pokrytie (zaočkovanosť) populácie

Jedným z dôležitých kritérií hodnotenia kvality a efektívnosti kolektívneho (komunitného) vakcinačného programu je dosahované pokrytie (zaočkovanosť) **cieľovej populácie** (celá populácia alebo riziková skupina obyvateľstva).

Dôležitým údajom je **mera zaočkovanosti** potrebná v prípade danej choroby, aby sa zabezpečila dostatočná kolektívna imunita príslušnej cieľovej populácie. Významným faktorom pre jej dosiahnutie je akceptácia daného vakcinačného programu zo strany cieľovej populácie i celej verejnosti. [15, 17]

Závažným negatívnym faktorom v poslednom desaťročí sa vo svete i v SR stalo odmietanie pravidelnej (povinnej) vakcinácie detí zo strany rodičov, alebo vyžadovanie odborne (medicínsky) nezdôvodnených, chybných zmien vakcinačného programu pre daného očkovanca v dôsledku šíriacich sa dezinformácií zo strany anti-vakcinačného hnutia. Dôsledkom – zatiaľ pozorovaným len v zahraničí (avšak už s reálnym, narastajúcim rizikom aj v podmienkach SR) – sú závažné lokálne alebo regionálne epidémie infekčných chorôb preventabilných pravidelnou vakcináciou. Osobitne tragické sú tieto epidémie v krajinách postihnutých vojenskými konfliktami, prírodnými pohromami alebo inými nešťastiami, vedúcimi k zrúteniu zdravotníckeho systému, ktorý následne nie je schopný zabezpečiť realizáciu vakcinačných programov. [15]

Dostupnosť vakcinácie

Zaradenie konkrétnej vakcíny do pravidelného vakcinačného (imunizačného) programu hradeného z verejných zdrojov predstavuje jednu z podmienok zabezpečenia jej dostupnosti pre definované skupiny populácie. Dôležité je však aj

organizačno-technické zabezpečenie vakcinačného programu, osobitne s ohľadom zaistenia podmienok účasti znevýhodnených, marginalizovaných alebo geograficky, či ináč ťažšie dostupných skupín obyvateľstva. Štátna zdravotná politika, premietnutá do všeobecne záväzných nariadení alebo smerníc, preto má náležite definovať príslušné očkovacie schémy, spôsoby organizačného zabezpečenia, postupy kontroly realizácie a úspešnosti pravidelného (povinného) vakcinačného programu. [15, 17]

Etické hodnotenie sa týka aj priority zabezpečenia daného vakcinačného programu v porovnaní s inými, objektívne potrebnými a prínosnými komunitnými zdravotníckymi programami v situáciách obmedzeného rozsahu disponibilných finančných a iných zdrojov, majúcich nezriedka charakter etického konfliktu alebo etickej dilemy. [8]

2.5.3 Farmaceutická starostlivosť a jej potenciál pre vakcinačné programy

Koncepcia modernej **farmaceutickej starostlivosti** ako súčasť správnej lekárskej praxe sa intenzívnejšie rozvíjala približne od 90-tych rokov minulého storočia. Kládie do popredia úlohu farmaceuta – lekárnik v prevencii ochorení a poskodení zdravia (osobitne vo vzťahu k použitiu liekov a liečivých prípravkov). Hoci táto všeobecná rola lekárnik je v pozornosti už viac než jedno storočie, priamejšia účasť lekárníkov v procesoch vakcinácie je dosiaľ skôr ojedinelá. [11]

Priekopníkmi priamej realizácie vakcinácie lekárníkmi boli Spojené štáty americké (USA) [1]. Vakcinácia ako súčasť farmaceutickej starostlivosti bola zdokumentovaná národnou certifikáciou v USA už od 90-tych rokov minulého storočia. Do roku 2004 bolo v USA evidovaných približne 15 000 farmaceutov – „imunizátorov“, ktorí boli vyškolení na vykonávanie vakcinácie v rámci správnej lekárskej praxe, najmä v čase prebiehajúcich vakcinačných kampaní. Výsledky potvrdili pozitívny význam zapojenia lekárníkov. Pre ich prípadnú aplikáciu v iných krajinách je však potrebné brať do úvahy špecifiká systému zdravotníctva v USA, ktorý je v mnohých smeroch diametrálne odlišný od systémov fungujúcich v európskych krajinách.

Smerovanie farmaceutickej starostlivosti k podpore zdravia populácie odporúča aj Svetová zdravotnícka organizácia. Zalesenie lekárníkov do podpory alebo realizácie vakcinačných programov však závisí od systému zdravotníctva a od zdravotnej politiky tej-ktorej krajiny. Kým v USA, Austrálii, na Novom Zélande, vo Veľkej Británii [2], Írsku a Portugalsku môžu lekárnici vakcináciu priamo vykonávať, v ostatných krajinách poskytujú iba klasickú dispenzáciu vakcín, spojenú s odbornou konzultáciou. V niektorých prípadoch sa lekárnici aktívnejšie zapájajú do národných zdravotníckych iniciatív.

Integrácia lekárenstva do agendy verejného zdravotníctva spolu s podporou vládnych inštitúcií naráža na viaceré konkrétne prekážky. Rozšírenie kompetencií farmaceutov – lekárníkov na výkon vakcinácie zvyčajne súviselo s potrebou riešenia naliehavých potrieb/deficitov v tej-ktorej krajine (napr. aktuálny nedostatok lekárov v UK, nedostatočné pokrytie populácie vakcináciou v USA, či chýbanie elementárnych ľudských zdrojov v rozvojových krajinách alebo v situáciách vojnových konfliktov, ekologických havárií, či prírodných katastrof). Významným faktorom sú aj dnes viaceré praktické (i právne) aspekty a zodpovednosť za zdravie/život očkovanej osoby (napríklad zabezpečenie potrebnej starostlivosti pri nežiaducej reakcii na vykonané očkovanie).

3. Záver

Aktuálne trendy a medzinárodný vedecký vývoj v súčasnej vakcinológii dovoľujú predpokladať, že význam a úlohy komunitných vakcinačných programov v zabezpečení ochrany a podpory verejného zdravia budú mať celosvetovo narastajúci charakter. Podobne možno očakávať vo zvýšenej miere aj

interdisciplinárnu aplikáciu vakcinológie pri riešení praktických klinických problémov, napríklad aj vo forme „personalizovanej vakcinácie“ (napr. v onkológii, infektológii, imunoalergológii, reprodukčnej medicíne a inde). Inovatívny výskum a aplikácie nových biotechnológií prinesú zaiste aj mnohé nové etické výzvy. Preto bude nevyhnutné venovať etickým problémom vo vakcinológii naďalej primeranú systematickú a profesionálnu pozornosť.

Literatúra

1. American Society of Health – System Pharmacists. ASHP Guidelines on the Pharmacist's role in Immunization. *Am. J. Health – Syst. Pharm.*, 2003, 60: 1371–7. 2. Department of Health (DoH, London, UK): Choosing Health through Pharmacy – A Programme for Pharmaceutical Public Health 2005 – 2015. 2005, London: DoH. 3. Diamond, M. R., O'Brien-Malone, A. Vaccination, Consent and Multidose Vials. *Med. J. Australia*, 2011, 194(8): 414–416. 4. Etická komisia Ministerstva zdravotníctva Slovenskej republiky: Uznesenie č. 43/51 - Etické aspekty povinného očkovania, MZ SR, Bratislava, 19. novembra 2013, dostupné na internetovej stránke MZ SR: <http://www.health.gov.sk/Clanok?eticke-aspekty-povinneho-ockovania-uznesenie-43-51-EK> (kontrolované 18. 10. 2014). 5. Fine, P., Eames, K., Heymann, D.L. Herd Immunity: a rough Guide. *Clin. Infect. Dis.* 2011, 52: 911–916. 6. Glasa, J.: Praktický prístup k riešeniu etických problémov v ošetrovateľskej praxi. *Med. Etika Bioet.* 2000, 7(3–4): 6 – 13. 7. Glasa, J.: Stručný prehľad biomedicínskej etiky pre pracovníkov vo verejnom zdravotníctve. *Med. Etika Bioet.* 2009, 16(1–2): 17–26. 8. Glasová, H., Molitorisová, M.: Etické otázky v súčasnej vakcinológii. In: Oleár, V., Krištúfková, Z., Klement, C. a kol. *Vybrané kapitoly z vakcinológie I.* Vydavateľstvo PRO, Bratislava, 2014 (v tlači). 9. Gorski, D. The General Medical Council to Andrew Wakefield: „The panel is satisfied that your conduct was irresponsible and dishonest“. In: *Science-based Medicine* [online], 2010. Dostupné na: <http://www.sciencebasedmedicine.org/index.php/andrew-wakefield-the-panel-is-satisfied-that-your-conduct-was-irresponsible-and-dishonest/> (kontrolované 18. 10. 2014). 10. Haškovcová H.: *Lékařská etika*. Galén, Praha, 3. vyd., 2002, 272 s. 11. Hogue M.D., et al.: Pharmacist Involvement with Immunizations: A Decade of Professional Advancement. *J. Am. Pharm. Assoc.* 2006, 46: 168–182. 12. Hyde, T.B. et al.: The impact of new vaccine introduction on immunization and health systems: A review of the published literature. *Vaccine* 2012, 30: 6347– 6358. 13. Issacs, D., Kilham, H.A., Marshall, H.: Should routine childhood immunizations be compulsory? (Editorial), *Vaccine*, 2009, 27: 615–618. 14. Isaacs, D.: An ethical framework for public health immunisation programs. New South Wales. *Public Health Bulletin*. 2012, 23(5-6): 111–115. 15. Oleár, V., Krištúfková, Z., Klement, C. a kol. *Vybrané kapitoly z vakcinológie I.* Vydavateľstvo PRO, Bratislava, 2014 (v tlači). 16. Matel, A., Schavel, M., Muhlpachr, P., Roman, T.: Aplikovaná etika v sociálnej práci a ďalších pomáhajúcich profesiách. *Zborník z medzinárodnej vedeckej konferencie VŠZaSP sv. Alžbety*, Bratislava, 2010, 413 s. 17. Oleár, V.: Vakcinológia a verejné zdravotníctvo. In: Hegyi, L., Bielik, I. a kol.: *Základy verejného zdravotníctva*. Herba, Bratislava. 2011, 288 strán, s. 76–78. 18. Pompová, M.: Európsky imunizačný týždeň 2012. In: Úrad verejného zdravotníctva Slovenskej republiky. [Poprad], 2012. Dostupné na: http://www.ruvzpp.sk/oddelenia/epi/Dokumenty/EIW_12.pdf (kontrolované 18. 10. 2014). 19. Rappuoli, R., Black, S., Lambert, P. H. Vaccine discovery and translation of new vaccine technology. *Lancet* 2011, 378: 360–68. 20. Subkomisia pre bioetiku Teologickej komisie Konferencie biskupov Slovenska: Stanovisko k niektorým etickým aspektom povinného očkovania. Štrbské Pleso, 26. októbra 2013, dostupné na internetovej stránke KBS: <http://www.kbs.sk/obsah/sekcia/h/dokumenty-a-vyhlasene>

nia/p/dokumenty-komisii-a-rad-konferencie-biskupov-slovenska/c/stanovisko-k-niektorým-etickým-aspektom-povinneho-ockovania (kontrolované 18. 10. 2014). 21. Schwartz J. L., Caplan A. L.: Vaccination refusal: ethics, individual rights, and the common good. *Prim. Care* 2011, 38(4): 717–28. 22. Štátny ústav pre kontrolu liečiv: Bezpečnosť liekov. Vakcíny. [online]. [Bratislava]. 2012. Dostupné na: http://www.sukl.sk/sk/bezpecnost-liekov/vakciny/zabezpecenie-kvality-vakcin?page_id=3186 (kontrolované 18. 10. 2014). 23. Truchet D.: The future of the obligation to be vaccinated: legal aspects. *Pediatrics* 2011, May; 127 Suppl. 1: S5–8. 24. Vallery-Radot, R.: *The Life of Pasteur*. (anglický preklad) Doubleday, Page & Company, Garden City – New York, 1923, 484 strán, dostupné na <http://ia700202.us.archive.org/10/items/lifeofpasteur00valluoft/lifeofpasteur00valluoft.pdf> (kontrolované 18. 10. 2014). 25. Verweij, M., Dawson, A.: Ethical principles for collective immunisation programmes. *Vaccine*, 2004, 22, 3122–3126. 26. World Health Organization: Ethical Considerations in Developing a Public Health Response to Pandemic Influenza. [online] [Genève], 2007. Dostupné na: http://www.who.int/entity/csr/resources/publications/WHO:CDS_EPR_GIP_2007_2c.pdf (kontrolované 18. 10. 2014). 27. Zimet, G.D. et al.: School entry vaccination requirements: A position statement of the Society for Adolescent Medicine. *J. Adolesc. Health*. 2008, 42: 310–311.

Ďalšia literatúra u autorov.

Glasová H, Glasa J, Molitorisová M.: Vybrané etické otázky vývoja a použitia vakcín v súčasnosti. / Selected Ethical Issues in Development and Use of Vaccines Nowadays. Med. Etika Bioet. 2014; 21(3–4): 13–24.

Abstrakt

Práca určená pre potreby praxe sa venuje vybraným etickým otázkam vývoja a použitia vakcín v súčasnosti, s osobitným zreteľom na aktuálnu problematiku verejnej konfrontácie s postojmi a aktivitami antivakcinačného hnutia na Slovensku, ako aj v širšom medzinárodnom kontexte. Všíma si etické problémy biomedicínskeho výskumu nových vakcín v predklinickom aj v klinickom období ich vývoja. Osobitnú pozornosť venuje etickým otázkam spojeným s pôvodom tkanív použitých v tkanivových kultúrach na rozmnožovanie príslušných infekčných agens potrebných v procese prípravy a výroby vakcíny (súvis s umelým potratom). Všíma si konkrétne etické aspekty vakcinácie jednotlivca (prínos a riziká), ako aj praktickej implementácie komunitných vakcinačných programov, so zreteľom na povinnosť občanov, požadovanú aj platnými právnymi predpismi, podrobiť sa medicínsky zdôvodnenej pravidelnej (povinnnej) vakcinácii. Zároveň si všíma aj závažnú povinnosť rodičov alebo opatrovníkov účasť na takejto vakcinácii zabezpečiť pre deti alebo pre iné zverené osoby. Autori uvažujú aj nad možnosťami lekárniko poďieľať sa na odbornej podpore, prípadne na realizácii komunitných vakcinačných programov.

Kľúčové slová: vakcinácia, etika, povinná vakcinácia, antivakcinačné hnutie, etika výskumu vakcín, predklinický výskum, klinické skúšanie vakcín

Abstract

The paper aimed for the needs of clinical practice deals with selected ethical issues of the nowadays' development and use of vaccines, with special regard to the public con-

frontation with attitudes and activities of the anti-vaccination movement in Slovakia, as well as in the broader international context. It pays attention to the ethical issues of biomedical research of new vaccines in the preclinical and in the clinical period of their development. In particular, it analyses ethical questions related to the source of the tissues used in tissue cultures for reproduction of respective infectious agents needed in the process of development and production of a vaccine (connection with procured abortion). It also deals with ethical aspects of the vaccination of an individual (benefit and risks), and of the implementation of community vaccination programs, in particular with regard to the obligation of the citizens, required also by an applicable law, to take part in medically justified regular (compulsory) vaccination. At the same time, also the obligation of parents or guardians to ensure the participation of children or other persons (wards) entrusted to their care. Authors analyse possibilities of a pharmacist in taking part in professional support, or in the realization of the community vaccination programs.

Key words: vaccination, ethics, compulsory vaccination, anti-vaccination movement, ethics of vaccine research, pre-clinical research, vaccines clinical trials

Correspondence to: Dr. Helena Glasová, MD, PhD, Institute of Pharmacology, Clinical and Experimental Pharmacology, Faculty of Medicine, Slovak Medical University in Bratislava, Limbová 12-14, 83303 Bratislava, Slovak Republic, e-mail: helena.glasova@szu.sk

Tlač tohto čísla časopisu
a jeho distribúcia v Českej republike
boli podporené spoločnosťou



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

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

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

WMA DECLARATION OF HELSINKI (2013)

Research Ethics Committees

23. The research protocol must be submitted for consideration, comment, guidance and approval to the concerned research ethics committee before the study begins. This committee must be transparent in its functioning, must be independent of the researcher, the sponsor and any other undue influence and must be duly qualified. It must take into consideration the laws and regulations of the country or countries in which the research is to be performed as well as applicable international norms and standards but these must not be allowed to reduce or eliminate any of the protections standards but these must not be allowed to reduce or eliminate any of the protections for research subjects set forth in this Declaration. The committee must have the right to monitor ongoing studies. The researcher must provide monitoring information to the committee, especially information about any serious adverse events. No amendment to the protocol may be made without consideration and approval by the committee. After the end of the study, the researchers must submit a final report to the committee containing a summary of the study's findings and conclusions.

Privacy and Confidentiality

24. Every precaution must be taken to protect the privacy of research subjects and the confidentiality of their personal information.

Informed Consent

25. Participation by individuals capable of giving informed consent as subjects in medical research must be voluntary. Although it may be appropriate to consult family members or community leaders, no individual capable of giving informed consent may be enrolled in a research study unless he or she freely agrees.

26. In medical research involving human subjects capable of giving informed consent, each potential subject must be adequately informed of the aims, methods, sources of funding, any possible conflicts of interest, institutional affiliations of the researcher, the anticipated benefits and potential risks of the study and the discomfort it may entail, post-study provisions and any other relevant aspects of the study.

(...)