

MEDICÍNSKA ETIKA & BIOETIKA

MEDICAL ETHICS & BIOETHICS

ČASOPIS
PRE
MEDICÍNSKU ETIKU
A BIOETIKU

JOURNAL
FOR
MEDICAL ETHICS
AND BIOETHICS

ISSN 1335-0560

BRATISLAVA, SLOVAK REPUBLIC
Spring - Summer 2017 Vol. 24 No. 1 - 2

OBSAH / CONTENTS

■ Citát/Quotation	1
- International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans - Guideline 1. <i>CIOMS</i>	1
■ Pre prax/For Practice	2
- Implementation of the EU Regulation 536/2014 - Roles and Responsibilities of Ethics Committees: Current Situation and Perspectives in the Slovak Republic. / Implementácia Nariadenia EÚ č. 536/2014 - úlohy a zodpovednosť etických komisií: Súčasná situácia a perspektívy v Slovenskej republike. <i>J. Glasa, H. Glasová</i>	2
■ Z konferencií/Conferences	5
Konferencia zdravotníckej etiky a bioetiky - Aktuálne etické problémy zdravotnej starostlivosti na Slovensku. / Conference of Health Care Ethics and Bioethics - Topical Ethical Problems in Health Care in Slovakia. Ružomberok, 16. 6. 2017	
- Program konferencie. / Conference Program.	5, 7
- Edičná poznámka. / Editorial Note.	7
- Stručná správa o priebehu konferencie. / Brief Conference Report. <i>J. Glasa</i>	7
- Genetická diagnostika vybraných zriedkavých chorôb. / Genetic Diagnostics of Selected Rare Diseases. <i>R. Lohajová Behulová, K. Závodná, L. Dolešová, V. Repiská</i>	8
- Zriedkavé ochorenia u detí. / Rare Diseases in Children. <i>J. Kosnáčová</i>	11
- Zdravotne postihnutý v nemocnici - prekonané bariéry a nové možnosti. / Handicapped Person in a Hospital - Overcoming Barriers and the New Possibilities. <i>R. M. Jombík, M. Tinák</i>	13
- Prehľad argumentácie proti eutanázii a asistovanej samovražde. / Overview of the Argumentation against Euthanasia and Assisted Suicide. <i>P. Volek</i>	14
- Starostlivosť o spirituálne potreby onkologického pacienta - pohľad kňaza duchovnej služby. / Attending to the Spiritual Needs of an Oncologic Patient - View of a Spiritual Service Priest. <i>F. Bečko</i>	20
■ Dokumenty/Documents	21
- Odborné stanovisko k výstave BODY-THE-EXHIBITION. / Scholarly Statement to the Exhibition BODY-THE-EXHIBITION. <i>ÚZE SZU - J. Glasa</i>	21
■ Pokyny pre autorov/Instructions for Authors	22-23

CITÁT / QUOTATION

CIOMS - International Ethical Guidelines for Health - related Research Involving Humans

GUIDELINE 1: SCIENTIFIC AND SOCIAL VALUE AND RESPECT FOR RIGHTS

The ethical justification for undertaking health-related research involving humans is its scientific and social value: the prospect of generating the knowledge and the means necessary to protect and promote people's health. Patients, health professionals, researchers, policy-makers, public health officials, pharmaceutical companies and others rely on the results of research for activities and decisions that impact individual and public health, welfare, and the use of limited resources. Therefore, researchers, sponsors, research ethics committees, and health authorities, must ensure that proposed studies are scientifically sound, build on an adequate prior knowledge base, and are likely to generate valuable information.

Although scientific and social value are the fundamental justification for undertaking research, researchers, sponsors, research ethics committees and health authorities have a moral obligation to ensure that all research is carried out in ways that uphold human rights, and respect, protect, and are fair to study participants and the communities in which the research is conducted. Scientific and social value cannot legitimate subjecting study participants or host communities to mistreatment, or injustice.

Text taken from: International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans, Fourth Edition. Geneva. Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS); 2016, Geneva (Switzerland), ISBN 978-929036088-9, 123 pgs, p. 1.

IMPLEMENTATION OF THE EU REGULATION 536/2014 – ROLES AND RESPONSIBILITIES OF ETHICS COMMITTEES: CURRENT SITUATION AND PERSPECTIVES IN THE SLOVAK REPUBLIC*

Jozef Glasa^{1,2,3}, Helena Glasová^{2,3}

¹Institute for Health Care Ethics, ²Institute of Pharmacology, Clinical and Experimental Pharmacology, Slovak Medical University; ³Institute of Medical Ethics and Bioethics n. f.; Bratislava, Slovak Republic

1. Development of the Present System of Ethics Committees in Slovakia

In the Slovak Republic (Slovakia, SR), the present system of ethics committees to review both ethical problems stemming from the health care provision and from conducting biomedical research, including clinical trials of medicinal drugs, was gradually established since the year 1990, following and paralleling the unprecedented political, economical, social, and cultural changes that had been brought about by the so-called Velvet Revolution of November 1989 in then Czechoslovakia. These formidable developments were described in much detail in our previous publications (2 - 10). The outline of the main milestones of those is given in the **Fig. 1**.

Fig. 1 Milestones of the Development of Ethics Committees in Slovakia: 1990-2017

- 1990 - Central Ethics Committee (CEC) (= National Bioethics Committee) established at the Ministry of Health of the Slovak Republic (MH SR)
- 1991-1992 - ethics committees established in research institutions and major teaching / university hospitals in Slovakia
- 1991 - Chair of Medical Ethics at the Institute for Postgraduate Education and Training of Health Care Professionals (IPEHP) in Bratislava founded (postgraduate education, development of bioethics, publications, teaching activities, international conferences etc.)
- 1992 - Institute of Medical Ethics and Bioethics (IMEB) established as a joint research and education facility of IPEHP and of the Medical Faculty of the Comenius University in Bratislava (undergraduate teaching - students of medicine, postgraduate education - health care professionals)
- 1992 - the first national *Guidelines on Establishment and Work of Ethics Committees* published by the MH SR (prepared by the CEC)
- 1993 - Institute of Medical Ethics and Bioethics Fdn. (IMEB Fdn.) established to support the works of IMEB
- 1994 - *Journal "Medical Ethics & Bioethics"* founded, its publishing supported by IMEB Fdn.
- 2002 - *Program of Revitalisation of the System of Ethics Committees in the Slovak Republic* prepared and gradually implemented by CEC
- 2002 - 1st National Meeting of Ethics Committees organised by IMEB Fdn. and CEC (in 2017 - 20th Meeting took place on 20. 4. 2017)
- 2004 - *new Health Law* (576/2004 Coll.) – new provisions for local and regional ethics committees, and for CEC; it included several provisions dealing with bioethical problems (previously not explicitly covered)
- 2014 - initiative for preparation works on implementation of EU Reg. 536/2014
- 2014-2017 – work on implementation of the EU Reg. 536/2014 conducted (see the text for details)

The present system of ethics committees in Slovakia, which has stemmed from the above mentioned efforts, is characterized by (7-8):

- (1) so far a *de-centralized ethics review* of clinical trials proposals seeking authorization by the National Institute for Drug Control (national medicinal drugs authority), albeit the so-called *single opinion* (according to the requirements of the EU Directive 2000/20/EC) valid for the whole country is issued by the so-called leading ("multicenter") Ethics Committee (chosen and approached with a written request by a sponsor), which is, on the other hand, done only after the Ethics Committees of all prospective institutions, where the clinical trial would take place, have been consulted by this "leading" Ethics Committee;
- (2) existence of *combined Ethics Committees*, i.e. reviewing/giving their opinion both on ethical issues stemming from the health care provision ("clinical bioethics") and on ethical acceptability of the biomedical research proposals, including clinical trials of medicinal drugs for human use ("(clinical) research ethics");
- (3) existence of the following *types of Ethics Committees*:
 - a. *Ethics Committee of the Ministry of Health* – it usually does not review research or clinical trials proposals, it rather functions as a "national bioethics committee", it could be consulted by other Ethics Committees, or even by other interested parties, in case of new or unusual or highly controversial ethics issues are encountered;
 - b. *Ethics Committees of the Upper-Tier Territorial Units* ("regional") – these review ethical problems stemming from the health care provision in their region (territory of the Slovak Republic is divided into 8 UTTUs), as well as evaluate and give opinion on ethical acceptability of the *outpatient* biomedical research proposals, including *outpatient* clinical trials of medicinal drugs for human use to be conducted in the region (UTTUs); if chosen by a sponsor, this Ethics Committee gives a *single opinion* according to the requirements of EU Directive 2000/20/EC, however, only after the Ethics Committees of all prospective institutions, where the clinical trial would take place, have been consulted;
 - c. *Ethics Committees of the Hospitals or of the Inpatient Research Institutes* ("local") – these review ethical problems stemming from the health care provision in their institution (hospital, inpatient health care/health research facility; there are about 70 such ethics committee in Slovakia at present), as well as evaluate and give opinion on ethical acceptability of the *inpatient* biomedical research proposals, including *inpatient* clinical trials of medicinal drugs for human use to be conducted in their institution; if chosen by a sponsor, an Ethics Committee gives a *single opinion* according to the requirements of EU Directive 2000/20/EC, however, only after the Ethics Committees of all prospective institutions, where the clinical trial would take place, have been consulted.

Since its establishment, a lot of efforts have been made to support country-wide networking, collaboration of Ethics Committees, as well as the education and training of their members. Most important existing education/training activities/resources for Ethics Committees in Slovakia at present are given in **Fig. 2**. Having been represented by the Institute of Medical Ethics and Bioethics n. f. in Bratislava as a research partner (FP6 and FP7 Research Projects EUREC and

* This paper is based upon the previous publication (1) of authors presented as an oral contribution at the European Congress of Research Ethics Committees (EUREC-ANCEI Joint Conference), Barcelona (Spain), May 17-19, 2017, with necessary updates and modifications.

EURECNET), Slovakia's Ethics Committees have also taken part in the activities of the *European Network of Research Ethics Committees* (EUREC).

Fig. 2 Education and Training Activities and Resources for Ethics Committees in Slovakia

- Continuing, devoted section in the journal *Medicínska Etika & Bioetika – Medical Ethics & Bioethics* (the journal published since 1994 with support of the Institute of Medical Ethics and Bioethics Fdn./n. f.; the section since about 2004, with some letups)
- Continuing, devoted section at the web page of the Institute of Medical Ethics and Bioethics Fdn./n. f. in Bratislava (www.bioetika.sk/www.bioethics.sk) (since 2009)
- *Annual Meetings of Ethics Committees in Slovakia* (since 2002; in 2017 already 20th Annual Meeting took place) with educational, discussion, networking and experience sharing program
- *postgraduate courses on medical ethics/bioethics* offered by the Institute of Health Care Ethics of the Slovak Medical University in Bratislava (since 2011, at least 2-3 different courses organised per semester)
- *postgraduate courses on clinical trials methodology and Good Clinical Practice* offered by the Institute of Pharmacology, Clinical and Experimental Pharmacology of the Slovak Medical University in Bratislava (since 1992); state-accredited certification study program is also available (duration 1 year, state-guaranteed certificate awarded)
- *national and international bioethics* conferences (co-)organised by the Institute of Medical Ethics and Bioethics Fdn./n. f. in Bratislava, or by other institutions/initiatives
- *expert consultation support* given to Ethics Committees, their members and users, by staff of the Institute of Medical Ethics and Bioethics Fdn./n. f. in Bratislava (since its establishment in 1994) and of the Institute of Health Care Ethics of the Slovak Medical University in Bratislava (since 2011)

Implementation of the Regulation: The Most Important Issues

The preparation work on implementation of the Regulation in Slovakia started soon after its passing by the European Parliament on April 16, 2014. Firstly, an informal, initiative working group was set up by the representatives of the Slovak Society of Clinical Pharmacology (branch of the Slovak Medical Association), the Slovak Medical University in Bratislava, the Association of Innovative Pharmaceutical Industry in Slovakia (AIFP), and the Association of Contract Research Organizations in Slovakia (SACROP). After some in depth study of the Regulation, the group evaluated then actual legal and 'real life' situation in Slovakia, and pinpointed the most important tasks to be accomplished and issues to be dealt with to achieve a successful Regulation's implementation. Later on (2015), an official working group, comprising all relevant stakeholders, has established at the MHSR. The Ministry also has overtaken the working group's management and provided a necessary professional support to its works by involvement of the respective Ministry's professional sections. As of writing this paper, the work has already reached quite an advanced stage in conceptual, preliminary designing the necessary legal, institutional, and procedural changes to be implemented by respective country's institutions and organizations to achieve successful implementation of the Regulation. The said concrete, important issues being worked upon may be listed as follows:

- changes (amendments) of the existing applicable Slovak Republic's legislation, especially the Laws No. 576/2004 (the "Law on Health Care") and 362/2011 Coll. (the "Law on Medicinal Drugs") (both as later amended);
- structural changes and developments at the National Institute for Drug Control (NIDC) (acts as the National Competent Authority (NCA)), including hiring and specific training

of about 30 professionals / experts, creating a devoted organizational section with an appropriate administrative and managerial support to organize and conduct scientific review of the clinical trials proposals both when Slovakia would be acting as a Reporting Member State or a Member State Concerned, as well as performing all other related necessary duties and tasks of NCA, including those of the "national contact point", under the Regulation;

- establishing of the Ethics Committee of the Ministry of Health for the Clinical Trials (EC MHSR CT) to serve as a single Slovakia's Research Ethics Committee dealing with all clinical trials that are to be reviewed, approved, and further supervised according to the requirements and provisions of the Regulation; training of the EC MHSR CT's members and collaborating experts;
- establishing of the "National Portal" to enable smooth and effective communication and management of the work of both NIDC (Slovakia's NCA) and of EC MHSR CT conducted by those bodies when fulfilling the tasks and requirements of the Regulation; the Portal is planned to include also functionalities for any necessary communications with "local" or "regional" Ethics Committees, as necessary;
- dealing with the problems of funding of the whole said system to be put in place and sustained fully operational and upon the high level of trusted quality; this includes the problem that the fees paid by sponsors to NCA (just one fee to be paid according to the Regulation per a clinical trial proposal) would go directly into the State Budget, and would not stay, under current legal provisions, in the system, i.e. they are not available directly to provide for its necessary financial coverage; the problem is being dealt with at present within the negotiations between the MHSR and the Ministry of Finances SR (it is believed the chances for finding a workable solution are very good);
- enhancing the competence and quality of the "local" and "regional" Ethics Committees to enable those to perform at an appropriate level of quality their tasks with regard to evaluation/providing opinion on the local/regional ethical aspects of the proposed biomedical research projects, including medicinal drugs clinical trials – if being asked to do so (e.g. within the feasibility study conducted by a monitor or CRO, or before signing a clinical trial agreement by a statutory organ (director) of a research institution (e.g. hospital, research institute) (mandatory under presently applicable biomedical research legislation in Slovakia – Law No. 576/2004 Coll., as later amended); and also performing their tasks with regard to ethics consultation, education, and building up an appropriate research institution's culture, enabling a genuine protection of research/clinical trials subjects' lives, health, well-being, and legitimate interests;
- training of the "local" and "regional" Ethics Committees' members, as well as education and training of investigators, monitors, staff members of the Contract Research Organizations operating in Slovakia, health care organizations and research institutes managements, and other professionals taking part in clinical trials planning, authorization, conduct, and reporting; for Ethics Committees' members and investigators the requirement to pass a state accredited educational /training program will probably be made mandatory by the foreseen legislation amendments (obtaining certificate in clinical trials methodology and Good Clinical Practice).

The Solutions under Preparation and Decision Taken

At present, the issues outlined in the previous paragraph are being worked upon by respective professional sections of MHSR, as well as by the various stakeholders involved, to achieve consensual, effective and efficacious solutions. The

results of the work are being discussed within the informal ad hoc working groups, and directly among the members of the official all stakeholders' working group of MHSR. In reasonable intervals, the plenary meetings of the Ministerial working group are convened to evaluate the progress achieved, and to discuss outstanding items/issues, where consensus finding and mediation are still necessary.

The work, as outlined, has produced till nowadays already an advanced legislative proposal covering in almost already a consensual manner the necessary provisions to be incorporated into the Slovakia's applicable laws. The final, well prepared, and already broadly discussed law proposal should enter the legislative process in September or October 2017, so it would pass on time to enable having all necessary structures established in place, the new professional and expert workers properly educated and trained, and thus having the "national system" fully operational by September 2018.

For the purpose of the said legislative proposal the decision was made, after a thorough deliberation, that an option of having just a single Slovakia's Research Ethics Committee dealing with all clinical trials that are to be reviewed, approved, and further supervised according to the requirements and provisions of the Regulation (i.e. the said Ethics Committee of the Ministry of Health for the Clinical Trials (EC MHSR CT)) was clearly preferable, or even the only one actually feasible. Arguments for not using for this purpose the existing decentralised system of research ethics review already in place in Slovakia (as described above) were mostly pointing toward the feasibility of achieving professionally – ethically competent decisions on clinical trials proposals within the time frames/deadlines as required by the Regulation. At the same time, it was decided that existing system of Ethics Committees in Slovakia should not only be kept in place to enable fulfilling their irreplaceable tasks and roles with regard both to the clinical trials realm, and to biomedical research area, but that it should be further improved and adequately supported, to provide, among other issues, for an appropriate institutional ethical culture, education, consultation, and for a genuine research subjects' protection "at the ground level" (i.e. where the actual clinical research is being conducted).

On the other note, the "national portal" design and implementation has already been entrusted (after an appropriate selection procedure and by an official agreement signed by MHSR) to a reliable IT provider company. Progress of the works on the portal is regularly reviewed and details are discussed with the prospective users (esp. NIDC and EC MHSR CT).

Educational and training activities are being more actively offered to the Ethics Committees' members and users, as well as to the investigators. The necessary new personnel is being sought and hired as much as available both by NIDC and MHSR. There are some problems encountered, however, with regard to the new manpower availability, qualification, and motivation (including available, relatively low remuneration schemes that could be offered within the existing, rather modest state employees' remuneration system). Also, the system of funding of the necessary developments as described has still not been agreed.

Some Risks Foreseen and the Measures of Their Mitigation

The major risk identified so far may be enumerated as follows:

- risks related to the legislative process necessary to amend the applicable Slovakia's legislation in a full compatibility with the Regulation (i.e. successful passing of the rather complex law proposal mentioned above);
- availability of the appropriately educated/trained personnel, hiring necessary number of new professional workers by MHSR and NIDC (NCA);

- availability and motivation of external expert reviewers for both scientific and ethics review of the clinical trials proposals;
- adequate availability of funding to cover the necessary system development and operation;
- failure of the relevant Government officials/departments to acknowledge and support the necessity of a successful implementation of the Regulation in Slovakia as a genuine priority.

The above mentioned risks are not all deemed trivial, or merely hypothetical. Therefore, a devoted information and education work is being done at present by various stakeholders involved. It is directed, first of all, toward the relevant structures of MHSR, and other Ministries. No less important, however, are deemed to be the information and education activities aimed at the professional and the general public, with a special attention being given to the patients' organizations and patients' representatives (e.g. also within the activities of the Slovak Chapter of the EU Project EUPATI (stands for the European Patients' Academy for Therapeutic Innovation), which was successfully established in 2016). It is hoped these activities will ensure necessary understanding and public support for the planned complex and quite demanding legal, institutional, and procedural changes.

Conclusions

An outline of the EU Clinical Trials Regulation's implementation work, which is being done in Slovakia in collaboration and coordination by the relevant stakeholders involved, allows to conclude that Slovakia's efforts in this area are well posed to be successful and in keeping with given time frameworks. A lot has to be done, however, to achieve the desired outcomes and deal with inherent risks and rather complex problems encountered in this dynamic and rather complicated area.

References

1. Glasa J, Glasová H. The Impact of the new EU Regulation 36/2014 on the RECs of Different European Countries. Description, Pros, Cons, Surfeits and Deficits: Current Situation and Perspectives in the Slovak Republic. European Congress of Research Ethics Committees (EUREC-ANCEI Joint Conference), Barcelona (Spain), May 17-19, 2017, Book of Proceedings, Ergon, Madrid, 2017, ISBN978-84-16732-76-0, 172 strán, s. 23-29.
2. Glasa J. Medical ethics and bioethics in the Slovak Republic (1990-1992). *Int. J. Bioethics* 1993; 4(4): 228-230.
3. Glasa, J. Bioethics and the challenges of a society in transition: The birth and development of bioethics in post-totalitarian Slovakia. *Kennedy Institute of Ethics J.* 2000; 10(2): 165-170.
4. Glasa, J. Ethics committees (HECs/IRBs) and healthcare reform in the Slovak Republic: 1990-2000. *HEC Forum* 2000; 12(4): 358-366.
5. Glasa J, Bielík J, Ďáčok J, Glasová H, Porubský J. Ethics committees in the Slovak Republic. In: Glasa J. (Ed.) *Ethics Committees in Central and Eastern Europe*. Bratislava: Charis – IMEB Fdn., 1st Ed., 2000 (ISBN 80-88743-40-0), 266 pgs, p. 229-238.
6. Glasa J, Bielík J, Klepanec J, Ďáčok J, Mojžešová M, Glasová H, Porubský J. The first decade of development of bioethics in Slovakia (1990-2000). *Türkiye Klinikleri Journal of Medical Ethics* (Ankara) 2000; 8(2): 75-78.
7. Glasa J. *National regulations on ethics and research in the Slovak Republic - Právne predpisy pre oblasť etiky biomedicínskeho výskumu v Slovenskej republike* (bilingual: English and Slovak), Luxembourg: Office for Official Publications of the European Community, 1st Ed., 2003 (ISBN 92-894-8092-0), 60 pgs.
8. Glasa J, Miller J. Research Ethics Committees in Slovakia. In: Beylerveld D, Townend D, Wright J. (Eds.) *Research Ethics Committees, Data Protection and Medical Research in European Countries*. Ashgate Publ. Co., Hants (UK)

- Burlington (USA), 1st Ed., 2005 (ISBN 0-7546-4350-6), p. 221-227. 9. Glasa J. The Procedure for the Ethical Review of Protocols for Clinical Research Projects in the European Union: Slovak Republic. *Int. J. Pharmac. Med.* 2007; 21(1): 85-88. 10. Glasa J. Ethics in Research and Science: The Role and Activities of National Ethics Committees. In: *The Council of Europe's Bioethical Instruments and Promotion of Research Ethics in Serbia*. Proceedings of the papers submitted in a bilateral meeting held in S.A.S.A. on June 28-29, 2007, Belgrade, 2008, p. 59-70.

Glasa J, Glasová H. Implementation of the EU Regulation 536/2014 – Roles and Responsibilities of Ethics Committees: Current Situation and Perspectives in the Slovak Republic. [Implementácia Nariadenia EÚ č. 536/2014 – úlohy a zodpovednosť etických komisií: Súčasná situácia a perspektívy v Slovenskej republike.] *Med. Etika Bioet.* 2017; 24(1-2): 2 – 5.

Abstract

An outline of the EU Clinical Trials Regulation (No. 536/2014) implementation work, which is being done at present in the Slovak Republic from the perspective of Research Ethics Committees' roles and responsibilities in collaboration and coordination of all the relevant stakeholders involved, is given in the paper. The information on existing prerequisites already in place, and on activities being conducted or planned in the near future allows to conclude that Slovak Republic's efforts in this area are well posed to be successful and in keeping with given time frameworks. A lot still has to be done, however, to achieve the desired outcomes and to deal successfully with inherent risks and rather complex problems encountered while navigating through this dynamic and rather complicated area.

Key words: clinical trials, ethics review, research ethics committees, EU Regulation No. 536/2014, implementation, Slovak Republic

Abstrakt

V príspevku sa uvádza prehľad realizovaných odborných činností zameraných na implementáciu Nariadenia EÚ o klinických skúšaní (č. 536/2014) v Slovenskej republike z hľadiska úloh a zodpovednosti etických komisií, ktoré sa usku- točujú v spolupráci a v koordinácii všetkých relevantných zúčastnených činiteľov. Informácie o existujúcich predpokladoch a prebiehajúcich či v blízkej budúcnosti plánovaných odborných aktivitách umožňujú konštatovať, že úsilie Slovenskej republiky v tejto oblasti by malo byť úspešné a realizované v daných časových limitoch. Mnoho však ešte ostáva vykonať, aby sa skutočne dosiahli žiadané výsledky a úspešne sa vyrovnalo s príslušnými rizikami a značne komplexnými problémami, ktoré sa vynárajú v tejto dynamickej a značne komplikovanej oblasti.

Kľúčové slová: klinické štúdie, etické posúdenie, etické komisie, EU Nariadenie EÚ č. 536/2014, implementácia, Slovenská republika

Address for the correspondence: Prof. Jozef Glasa, MD, PhD, PhD, Slovak Medical University in Bratislava, Limbová 12-14, 83303 Bratislava, Slovak Republic, e-mail: jozef.glasa@szu.sk

Z KONFERENCIÍ / CENFERENCES

KONFERENCIA ZDRAVOTNÍCKEJ ETIKY A BIOETIKY – AKTUÁLNE ETICKÉ PROBLÉMY ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI NA SLOVENSKU*

Ružomberok, 16. 6. 2017

PROGRAM

08:30-09:00 Registrácia účastníkov

09:00-09:15 Slávnostné otvorenie

Mons. Milan Lach SJ (KBS)

9:15-10:45 1. BLOK

STAROSTLIVOSŤ O ZDRAVOTNE POSTIHNUTÝCH

Predsedaajúci: Mons. Milan Lach SJ (KBS), Prof. MUDr. Mária Šustrová, CSc. (VŠZaSP SA Bratislava), MUDr. František Horn, PhD. (DFNsP Bratislava)

Starostlivosť o deti s Downovým syndrómom: súčasné možnosti a perspektívy

Prof. MUDr. Mária Šustrová (Bratislava)

Starostlivosť o deti so spina bifida a/lebo hydrocefalom
MUDr. František Horn, PhD. (DFNsP Bratislava),
Dominik Drdúl (SSpSBAH, Smolenice)

Duchovná starostlivosť o ľudí s poruchami sluchu
P. Felix Mária Žiška OFM (Bratislava)

Zdravotne postihnutí v nemocnici – prekonané bariéry a nové možnosti

Br. Richard, Marián Jombík, O.H., JUDr. Michal Tinák, O.H. (UN MB Bratislava)

Diskusia

Zhrnutie – závery

Prestávka

11:15-12:45 2. BLOK

ZRIEDKAVÉ OCHORENIA NA SLOVENSKU

Predsedaajúci: MUDr. Andrej Hrádický (SpB KBS, Trenčín),
Mgr. BeLíc. Pavla Bicianová (SpB TK KBS, Banská Bystrica),
ThLic. Ján Viglaš (CMBF UK, Badín)

Zriedkavé a zanedbané ochorenia: aktuálne výzvy a perspektívy

MUDr. Anna Záborská MEP (Bojnice),
Prof. MUDr. Jozef Glasa, PhD.²

Súčasná možnosti laboratórnej diagnostiky zriedkavých ochorení

RNDr. Regina Lohajová Behulová, PhD. (OÚSA, Bratislava)

Príbeh alkaptonúrie – slovenský a medzinárodný
MUDr. Helena Glasová, PhD. (SZU a SAV, Bratislava)

Zriedkavé ochorenia v detskom veku

MUDr. Jana Kosnáčová (DFNsP Bratislava)

Diskusia

Zhrnutie – závery

Prestávka

* Organizátori: Subkomisia pre bioetiku a Rada pre pastoraáciu v zdravotníctve Konferencie biskupov Slovenska, Onkologický ústav Sv. Alžbety v Bratislave, Univerzitná nemocnica s poliklinikou Milosrdní bratia v Bratislave v spolupráci s Ústavom zdravotníckej etiky Slovenskej zdravotníckej univerzity v Bratislave a s Ústavom medicínskej etiky a bioetiky n. f. v Bratislave.



KONFERENCIA ZDRAVOTNÍCKEJ ETIKY A BIOETIKY

Aktuálne etické problémy zdravotnej starostlivosti na Slovensku

16. júna 2017 (Piatok)

Ružomberok, Kultúrny dom Andreja Hlinku (A. Bernoláka 1)



PREHĽAD PROGRAMU¹

- 08:30-09:00 Registrácia účastníkov • 09:00-09:15 Slávnostné otvorenie
- 09:15-10:45 1. BLOK: STAROSTLIVOSŤ O ZDRAVOTNE POSTIHNUTÝCH
- 11:15-12:45 2.BLOK: ZRIEDKAVÉ OCHORENIA NA SLOVENSKU
- 14:00-16:00 3. BLOK: VYBRANÉ ETICKÉ PROBLÉMY V ONKOLÓGII
- 15:50-16:00 Záver konferencie

INFORMÁCIE A ELEKTRONICKÉ PRIHLASOVANIE

WWW.KKLZ.SK

¹ V spolupráci s Ústavom zdravotníckej etiky SZU a Ústavom medicínskej etiky a bioetiky n. f. v Bratislave.

14:00-16:00 3. BLOK VYBRANÉ ETICKÉ PROBLÉMY V ONKOLÓGII

Predsedaajúci: Prof. MUDr. Jozef Glasa, PhD.² (ÚZE SZU, ÚMEB; Bratislava), MUDr. Emília Vlčková (AHS, Handlová), ThDr. Martin Kolečák, PhD. (TF KU, Ružomberok)

Kvalita života po prekonaní onkologického ochorenia u detí a mladistvých

MUDr. Viliam Žilínek, PhD. (ÚVN Ružomberok)

Lekár a posledné veci človeka

ThDr. Martin Kolečák, PhD. (TF KU Ružomberok)

Aktuálne otázky debaty o eutanázii

Prof. Peter Volek, PhD. (FF KU, Ružomberok)

Etika v ošetrovateľskej starostlivosti u onkologického pacienta

Mgr. Sr. Mária Ragulová OSE (OÚSA Bratislava)

Starostlivosť o spirituálne potreby onkologického pacienta – pohľad kňaza duchovnej služby

PaeDr. František Bečko, PhD.

(RKFÚ Vysoké Tatry – NÚTRCHHCH Vyšné Hágy)

Diskusia

Zhrnutie – závery

16:00 Záver konferencie

Edičná poznámka

V tejto rubrike časopisu postupne uverejňujeme in extenso jednotlivé príspevky prezentované na konferencii, ktorých korigované a doplnené manuskripty boli zaslané na uverejnenie podľa požiadaviek organizátorov. Príspevky napísané v slovenskom jazyku boli doplnené abstraktmi a kľúčovými slovami v anglickom jazyku.

Redakcia ME&B

Editorial Note

In this section of the journal, we publish in extenso the papers presented at the conference, in order as the completed manuscripts have been submitted for publication according to the requirements of the conference organizers. Papers written in Slovak language were completed with the abstracts and key words in English.

Editorial Board of ME&B

KONFERENCIA ZDRAVOTNÍCKEJ ETIKY A BIOETIKY – AKTUÁLNE ETICKÉ PROBLÉMY ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI NA SLOVENSKU

Ružomberok, 16. 6. 2017

Stručná správa o priebehu konferencie

Jozef Glasa

Ústav zdravotníckej etiky Slovenskej zdravotníckej univerzity v Bratislave a Ústav medicínskej etiky a bioetiky n. f. v Bratislave

Dňa 16. júna 2017 sa v hlavnej sále Kultúrneho domu Andreja Hlinku v Ružomberku uskutočnila už tradičná konferencia zdravotníckej etiky a bioetiky pod titulom „Aktuálne etické problémy zdravotnej starostlivosti na Slovensku“. Usporiadateľmi boli Subkomisia pre bioetiku (SpB) a Rada pre pastoračiu v zdravotníctve (RpPZ) Konferencie biskupov Slovenska v spolupráci s Onkologickým ústavom Sv. Alžbety a Univerzitnou nemocnicou s poliklinikou Milosrdní bratia v Bratislave, Ústavom zdravotníckej etiky SZU a Ústavom medicínskej etiky a bioetiky n. f. v Bratislave. Podujatia sa zúčastnilo vyše 80 záujemcov zo všetkých kútov Slovenska.

Odborný program konferencie otvoril slávnostným príhovorom Mons. Milan Lach SJ, predseda SpB a RpPZ KBS. Rokovanie prebiehalo v troch tematických blokoch, pričom sa podstatný priestor rezervoval pre otvorenú odbornú diskusiu.

V prvom programovom bloku sa na príkladoch konkrétnych zdravotných postihnutí, akými sú Downov syndróm (M. Šustrová), spina bifida a/lebo hydrocefalus (F. Horn, D. Drdúl), poruchy sluchu (P. F.M. Žiška, OFM, duchovná starostlivosť) poukázalo na početné etické otázky i viaceré praktické problémy a nedostatky súčasnej zdravotnej (aj sociálnej) starostlivosti o osoby so zdravotným postihnutím na Slovensku. Prednáška, pripravená vedením rehole Milosrdní bratia (Br. J. M. Jombík, O.H.) a UNsP Milosrdní bratia v Bratislave (M. Tinák), referovala o možnostiach systematického, citlivého prispôsobenia nemocničného prostredia potrebám pacientov so zdravotným postihnutím. Tieto praktické opatrenia v praxi vytvárajú lepšie podmienky na poskytovanie kvalitnej a skutočne humannej zdravotnej starostlivosti.

V nasledujúcej sekcii sa pripomenula nedávna konferencia Pápežskej rady pre pastoračiu v zdravotníctve (Rím – Vatikán, 10. - 12.11.2016), ktorá sa v širokom interdisciplinárnom a medzinárodnom pohľade venovala tzv. zriedkavým a zanedbaným ochoreniam. Aktuálne výzvy a perspektívy riešenia problematiky zriedkavých ochorení (A. Záborská, J. Glasa) pre medicínu a pre zdravotné politiky na celoštátnej a medzinárodnej úrovni zvyrazňujú potrebu lepšej informovanosti, medzinárodnej spolupráce a vzájomného sietovania rozličných vedecko-výskumných, zdravotných a sociálnych aktivít, vrátane účinného zapojenia samotných pacientov a ich blízkych (pozitívne príklady aktivít iniciovaných rodičmi). Zriedkavé ochorenia sú vo svojom súhrne relatívne početné (napríklad na Slovensku postihujú spolu asi 300.000 osôb) a predstavujú závažný diagnostický i liečebný problém (J. Kosnáčová). Nevyhnutnosťou je dostupnosť kvalitnej laboratórnej, osobitne genetickej diagnostiky (R. Lohajová Behulová), ktorú nie je možné dlhodobo zabezpečovať bez adekvátneho vybavenia a financovania (zdravotné poisťovne). Pozoruhodný medzinárodný príbeh zriedkavého ochorenia alkaptonúrie (H. Glasová) má aj zaujímavé slovenské reálie, vrátane zabezpečenia starostlivosti a účasti slovenských odborníkov i pacientov v špičkovom medzinárodnom výskume.

Tretí programový blok zaplnili príspevky venované vybraným etickým problémom v onkológii. Pripomenulo sa, že úspešná liečba nádorovej choroby v detskom a adolescentnom veku (V. Žilínek) môže nezriedka mať závažné dôsledky pre kvalitu života vyliečených pacientov. Osobitné etické výzvy predstavuje aj ošetrovateľská starostlivosť o onkologického pacienta (Sr. M. Ragulová OSE), kde sa nastoľujú početné etické dilemy. Lekár, sestra či iný zdravotnícky pracovník sa v rámci onkologickej starostlivosti častejšie stretáva s otázkami o tzv. posledných veciach človeka, akcentovanými realitou blížiacej sa smrti pacienta (M. Koleják). Smutnou a potenciálne nebezpečnou skutočnosťou sú dnes opätovne nastoľované verejné či „akademické“ diskusie o eutanázii (P. Volek). Primerané napĺňanie spirituálnych (duchovných) potrieb (F. Bebko) sa týka všetkých ľudí, nielen veriacich. Má byť neoddeliteľnou, štandardnou súčasťou poskytovanej zdravotnej starostlivosti. Z kresťanského hľadiska tu nejde „iba“ o vysluhovanie sviatostí, ale o hlbokú ľudskú spoluúčasť a pomoc. Tieto sa týkajú nielen samotného pacienta, ale aj jeho blízkych, rodiny. A tiež zdravotníckych pracovníkov či iných osôb, ktoré poskytujú potrebnú starostlivosť. Ignorovanie spirituálnych potrieb zapríčiňuje stavy silne pocítovanej existenciálnej núdze a utrpenia. Preto personálne aj priestorové dobudovanie a skvalitnenie duchovnej služby v našich nemocniciach a iných zariadeniach lôžkovej zdravotnej alebo sociálnej starostlivosti je nevyhnutným predpokladom zlepšenia jej kvality a obnovenia jej skutočnej humánosti. Ide zaiste aj o jednu z priorit súčasnej pastoračnej starostlivosti.

Prof. MUDr. Jozef Glasa, CSc., PhD.
odborný garant podujatia

Adresa na korešpondenciu: Prof. MUDr. Jozef Glasa, CSc., PhD., ÚZE SZU, Limbová 12-14, 83303 Bratislava,
e-mail: jo-zef.glasa@szu.sk

GENETICKÁ DIAGNOSTIKA VYBRANÝCH ZRIEDKAVÝCH CHORÔB

Regína Lohajová Behulová¹, Katarína Závadná¹,
Lenka Dolešová^{1,2}, Vanda Repiská²

¹Oddelenie lekárskej genetiky, Onkologický ústav svätej Alžbety, Bratislava, ²Ústav lekárskej biológie, genetiky a klinickej genetiky Lekárskej fakulty Univerzity Komenského a Univerzitnej Nemocnice Bratislava

Európska únia definuje zriedkavé ochorenie ako ochorenie, ktoré postihuje menej ako 1 z 2.000 obyvateľov. V súčasnosti je známych okolo 8.000 zriedkavých chorôb a pravidelne sa v lekárskej literatúre objavujú nové. Asi 80% zriedkavých chorôb má známu genetickú podstatu. Zahrňajú aj onkologické dedičné syndrómy. [16,17] Onkogény, tumor supresorové gény, mutátory kódujú proteíny, ktoré predstavujú kontrolné body bunkovej proliferácie a diferenciácie. Mutácie v týchto génoch spôsobujú dereguláciu bunkového cyklu. Výsledkom je „nesmrteľnosť buniek“. Ich schopnosť vyhnúť sa apoptóze, nekontrolovaná proliferácia, napádanie okolitých tkanív a metastazovanie do vzdialených tkanív a orgánov.

Genetické varianty v spomínaných génoch môžeme rozdeliť do dvoch skupín.

Prvú skupinu predstavujú *zárodočné (germinatívne) mutácie* ktoré sa nachádzajú v každej bunke jedinca a môžu byť prenášané do nasledujúcich generácií. V prípade dôkazu germinatívneho patologického variantu pomáha genetické testo-

vanie stanoviť skorú dedičnú predispozíciu ochorenia a tak poskytnúť pacientom vhodný preventívny program, ktorý zabezpečí včasný záchyt onkologického ochorenia a začatie liečby. [11]

Somatické mutácie sa nachádzajú len v bunkách nádorového tkaniva daného pacienta a nemajú dedičný charakter. Detekcia patologických variantov v určitej vzorke tumoru umožňuje porozumieť správaniu nádorov a je základom personalizovanej liečby onkologického pacienta, čím umožňuje lepšie stanovenie diagnózy, prognózy a terapie ochorenia. [15]

Identifikácia patologických variantov vybraných génov je v prípade dedičných nádorových syndrómov zásadná pre potvrdenie genetickej diagnózy.

Komplexná lekárska správa vypracovaná lekárske genetikom obsahuje genealogickú analýzu, klinickú interpretáciu molekulárno-genetického vyšetrenia (dokázaných variantov vo vyšetrovaných génoch), ako aj odporúčania správneho manažmentu pacienta v rámci prevencie.

V prípade dokázaného patologického variantu u probanda sa odporučí genetické vyšetrenie aj všetkým jeho asymptomatickým príbuzným. Tým sa zabezpečí racionálny základ pre ďalšiu diagnostickú a terapeutickú stratégiu. [5,6]

Nositelia dedičných patologických variantov v génoch, pri ktorých jestvuje asociácia s onkologickým ochorením, majú v porovnaní so „zdravou“ populáciou výrazne zvýšené riziko vzniku nádorovej choroby. Výška rizika závisí od príslušného génu asociovaného s daným ochorením. Napríklad v prípade patologických variantov v géne *BRCA1,2* u žien s karcinómom prsníka je toto riziko zvýšené na 50% do 50-teho roku života a na 80% do 80-teho roku života. Nositelky patologického variantu v géne *BRCA1,2* majú zároveň zvýšené riziko vzniku karcinómu ovárií: do 50-teho roku života na 20% a do 80-teho roku života na 45%. [13]

Dedičná (hereditárna) rakovina prsníka a ovárií (HBOC syndróm)

Rakovina prsníka je najčastejším nádorovým ochorením u žien. Predstavuje 25% zo všetkých novo diagnostikovaných prípadov nádorového ochorenia. Incidencia karcinómu prsníka celosvetovo vzrastá a vo väčšine krajín sa jedná o najčastejšiu malignitu u žien. Priemerné riziko vzniku karcinómu prsníka v bežnej populácii je na úrovni 12,5% a karcinómu ovárií 4-5%. [9]

Pre slovenskú populáciu je riziko vzniku karcinómu prsníka žien 8-10% a karcinómu ovárií 2%. Každý rok na Slovensku pribudne okolo 1.700 nových prípadov karcinómu prsníka a približne 420 prípadov karcinómu ovárií. [6]

Väčšina prípadov karcinómu prsníka a ovárií je sporadická, ale odhaduje sa, že asi 10% vzniká na základe dedičnej predispozície. [9,11] Hereditárna forma sa vyznačuje charakteristickými vlastnosťami, akými sú familiárny výskyt, nízky vek vzniku nádorového ochorenia, bilateralita nádoru, výskyt karcinómu ovária, výskyt karcinómu prsníka u mužov a výskyt ďalších typov karcinómov (prostata, hrubé črevo, pankreas).

Prítomnosť patologických variantov v génoch *BRCA1* a *BRCA2* pravdepodobne predstavuje väčšinu familiárnych prípadov skorého nástupu karcinómu prsníka alebo ovária. Zo spektra identifikovaných patologických variantov predstavujú patologické varianty v génoch *BRCA1* a *BRCA2* až 85-90% prípadov. Zvyšných 10-15% môžu predstavovať mutácie v iných asociovaných génoch, ako napríklad: *TP53*, *CHEK2*, *PALB2*, *CDH1*, *RAD51C*, *PTEN*... [6,8] Konkrétny patologický variant vo vyšetrených génoch môže vplyvať na závažnosť ochorenia, vek nástupu ochorenia a určitú klinickú variabilitu v rámci rodiny resp. medzi rodinami. Uvedené skutočnosti naznačujú aj zapojenie iných genetických ako aj negenetických faktorov do vzniku a priebehu ochorenia. [9,10] Gény *BRCA1* /*BRCA2* majú niekoľko dôležitých funkcií, medzi ktoré patrí oprava poškodeného DNA, kontrola bunkového cyklu, ubiqui-

tinácia proteínov, účasť v transkripčných procesoch a v procese chromatinového remodelingu. V súčasnosti je opísaných viac ako 2.400 patologických variantov v géne *BRCA1* a viac ako 2.700 v géne *BRCA2*. [18]

Hereditárny nepolypózny karcinóm kolorekta (HNPCC) – Lynchov syndróm

Karcinóm hrubého čreva (CRCa) je tretím najčastejšie diagnostikovaným nádorovým ochorením vo svete. CRCa je progresívne multikrokové ochorenie.

Z genetického hľadiska rozoznávame dva typy: *sporadický*, ktorého vznik nie je spôsobený kauzálnou patologickou mutáciou, a *hereditárny*, ktorý je zapríčinený kauzálnou patologickou mutáciou v špecifických génoch.

Môže ísť o mutácie génov zodpovedných za reparáciu DNA tzv. „mismatch repair“ génov, tumor supresorových génov, génov RAS/MAPK signálnych dráh, ktoré vedú k hromadeniu somatických patologických variantov v bunkách, čo v konečnom dôsledku môže viesť k malignej proliferácii a následne ku klinickej manifestácii CRCa. [2]

Karcinóm hrubého čreva postihuje približne 5% mužov a žien (1:20) počas ich života. Väčšina CRCa je sporadického typu, ale 30% má familiárny charakter a mnohé z nich majú dedične podmienený charakter. Familiárna adenomatózna polypóza, MYH asociovaná polypóza, Juvenilný polypózny syndróm a Lynchov syndróm patria do skupiny onkologických dedične podmienených ochorení, ktoré majú zvýšené riziko vzniku karcinómu hrubého čreva. [3,15]

Na Slovensku predstavuje CRCa najčastejšie nádorové ochorenie s výskytom viac ako 3.400 nových prípadov ročne a incidenciou 58,7/100.000 obyvateľov. Znakom CRCa je vysoká morbidita a mortalita. Aj z tohto dôvodu sa kladie veľký dôraz na rozvoj účinnej prevencie.

Kolonoskopia predstavuje pomerne účinnú metódu skríningu polypov v hrubom čreve, no „ochota“ ľudí uvedomiť si možnosť vzniku CRCa a následne podstúpiť uvedenú vyšetrovaciu metódu je veľmi nízka. Táto skutočnosť nastoľuje otázku, ako zlepšiť prevenciu CRCa. Jednou z možností je snaha identifikovať vysoko rizikové skupiny obyvateľstva, medzi ktoré patria osoby s dedičnými formami CRCa.

Hereditárny nepolypózny karcinóm kolorekta (HNPCC; Lynchov syndróm) patrí medzi autozomálne dominantné dedičné ochorenia. Pacienti s mutáciou majú predispozíciu na vznik kolorektálneho karcinómu, prípadne ďalších extrakolonických nádorov (adenokarcinómy endometria, žalúdka, karcinómy vaječníkov, močového traktu, tenkého čreva, nádory mozgu a kože). Nádory asociované s Lynchovým syndrómom sa vyznačujú stratou expresie niektorého z DNA reparačných proteínov (MMR proteínov: *MLH1*, *MSH2*, *MSH6*, *PMS2* resp. *EPCAM*). [2,4,15]

Viac ako 90% HNPCC nádorov vykazuje MSI pozitivitu (instabilita mikrosatelitovej DNA) v porovnaní s cca 15% sporadických kolorektálnych nádorov. Vhodným markerom na ich selekciu (sporadický verus hereditárny) je vyšetrenie prítomnosti mutácie p.V600E v géne *BRAF* a/alebo metylácie *MLH1* promótoru v nádorovom tkanive. Nositelia patologických mutácií v uvedených génoch majú zvýšené riziko vzniku karcinómu kolorekta (muži o 36-80%, ženy o 18-76%), a tiež ďalších s nimi asociovaných nádorov, akými sú nádory endometria (o 20-60%), ovárií, žalúdka, hepatobiliárneho traktu, tenkého čreva, karcinómu obličkovej panvičky, mozgu a kože. [4,8]

Zásady genetického testovania

Molekulárno-genetická analýza hereditárnych syndrémov asociovaných s onkologickým ochorením je časovo a finančne náročná. Nielen vzhľadom na túto skutočnosť, ale tiež pre-

to, že hereditárne onkologické syndrómy majú viaceré charakteristické črty, akými sú familiárny výskyt, nízky vek nástupu ochorenia či bilateralita nádorov, sa genetická analýza uskutočňuje iba u rodín, ktoré spĺňajú indikačné kritériá na molekulárno-genetické vyšetrenie. [5] Indikačné kritériá môžu byť v jednotlivých krajinách čiastočne modifikované, ale vo všeobecnosti sú temer identické, pričom vyšetrenie začína od postihnutého pacienta. Indikačné kritériá na vyšetrenie slovenských rodín s HBOC (Hereditary Breast Ovarian Cancer) syndrómom sú stanovené v odbornom usmernení MZ SR a vydanie odborného usmernenia pre pacientov s Lynchovým syndrómom sa práve pripravuje. [10]

Molekulárno-genetické vyšetrenie pacienta so suspektným hereditárnym onkologickým ochorením indikuje lekár – genetik na základe indikačných kritérií podľa odborného usmernenia alebo podľa medzinárodných smerníc. Pacienta k lekárovi genetikovi odporúča všeobecný lekár alebo lekár špecialista (spravidla gynekológ a pôrodník, klinický onkológ, chirurg, gastroenterológ atď.). Molekulárno-genetické vyšetrenie vykonáva v laboratóriu molekulovej genetiky laboratórny diagnostik so špecializáciou v špecializačnom odbore laboratórne a diagnostické metódy v klinickej genetike.

Pred samotným laboratórnym vyšetrením je pacient pozvaný na genetickú konzultáciu, v rámci ktorej je podrobne, jasne a zrozumiteľne oboznámený s podstatou, možnosťami, ale aj s limitáciami molekulárno-genetického vyšetrenia. [1,11]

Genetická konzultácia je jedným z najdôležitejších krokov v manažmente pacienta pred samotnou laboratórnou analýzou. Ponúka pacientovi nové informácie a možnosť slobodného výberu testovania.

Úlohou klinického genetika je zhromaždiť veľké množstvo informácií v rámci vyšetrovanej rodiny a správne určiť genetický diagnózu. Následne klinický genetik odporučí, ktoré vybrané gény sa budú testovať. Vzhľadom na to, že onkologických dedičných syndrémov je niekoľko desiatok a za každý z nich sú zodpovedné mutácie v inej skupine génov, ide o kľúčový krok celej analýzy. Správna diferenciálna diagnostika ochorenia a molekulárna analýza prinášajú efektívnejší prístup ku genetickému testovaniu, skrátenie časového horizontu analýzy a v konečnom dôsledku pomáhajú pacientovi ako aj jeho rodinným príbuzným.

Ďalšou dôležitou úlohou klinického genetika po skončení genetickej analýzy je vhodné o výsledkoch molekulárno-genetickej analýzy informovať pacienta, ostatných príbuzných, prípadne navrhnúť ďalšie vyšetrenia, možnosti preventívnych prehliadok, atď. V rámci genetickej analýzy má byť pacient poučený o samotnom syndróme, jeho fenotypových prejavoch, dokázaných mutáciách z hľadiska ich klinického efektu, o spôsobe a možnostiach analýzy a ich limitáciách. Klinický genetik by mal taktiež pred samotným odberom zabezpečiť dobrovoľný súhlas pacienta s vyšetrením a to formou podpísaného informovaného súhlasu. [5,6]

Je veľmi dôležité, aby genetické testovanie vždy začínalo od postihnutého pacienta, u ktorého sa nádorové ochorenie manifestovalo a nie od zdravého príbuzného, a to z dvoch hlavných dôvodov:

1. Pravdepodobnosť identifikácie mutácie u postihnutého pacienta je vzhľadom na diagnostikovanie ochorenia vyššia ako u zdravého príbuzného, keďže vo väčšine prípadov sa v rámci postihnutých rodín vyskytuje iba jeden špecifický typ mutácie. Vyšetrením postihnutého pacienta tak nepriamo analyzujeme celú príbuzenskú líniu.
2. Ak by sme postupovali naopak a u zdravého jedinca nedokázali prítomnosť mutácie, nevedeli by sme túto prítomnosť vylúčiť u žiadneho rodinného príbuzného, a teda by sme neposkytli žiadnu relevantnú informáciu rodine, iba jednému jedincovi. Následne by sa náročná analýza musela opakovať u niektorého jedinca z rodinných príbuzných. [9]

Klinický manažment pacientov s potvrdenou patologickou zárodočnou mutáciou

Na základe výsledku genetického testovania a podľa typu rodinnej anamnézy klinický genetik v spolupráci s odbornými lekármi (gynekológmi, mamológmi, chirurgami a onkológmi) navrhuje a odporúča schému pravidelných preventívnych vyšetrení. Všetky odporúčané preventívne vyšetrenia sú zaznamenané v príslušných odborných usmerneniach MZ SR. Špeciálny preventívny program pre ženy - nositeľky kauzálnej patologickej mutácie obsahuje v presne stanovených intervaloch rôzne typy vyšetrení: samovyšetrenie prsníkov, klinické vyšetrenie prsníkov, zobrazovacie modality USG, MR a MG, gynekologické vyšetrenie, kolonoskopické a kožné vyšetrenie, vyšetrenie na okulkutánne krvácanie.

Profylaktické chirurgické výkony patria k najradikálnejším preventívnym opatreniam. Nositeľky mutácie v génoch *BRCA1* a *BRCA2* je nutné informovať aj o možnostiach, benefitoch a prípadných negatívach profylaktických chirurgických výkonov:

- profylaktická adnexektómia po dovŕšení 35. - 40. roku (znižuje riziko karcinómu ovárií o 97% a karcinómu prsníka o 50%), po operačnom zákroku postačuje gynekologické vyšetrenie 1-krát ročne,
- bilaterálna profylaktická mastektómia s následnou rekonštrukciou prsníkov (znižuje riziko karcinómu prsníka o 95 až 99%), po operačnom zákroku postačuje vyšetrenie prsníkov 1-krát ročne. [14]

Profylaktické operácie sa môžu javiť ako veľmi závažný zásah do organizmu klinicky zdravých žien. Nakoľko riziko vzniku nádorového ochorenia u nositeľiek mutácie *BRCA1/2* je vysoké, toto riešenie môže znamenať záchranu života ženy. Dôležité je, aby sa žena mohla rozhodnúť naozaj slobodne, bez akéhokoľvek nátlaku – po dôkladnom a zrozumiteľnom informovaní zo strany lekára, primeranom pochopení všetkých dôležitých skutočností, primeranom čase na rozmyslenie a možnosti poradiť sa s inými osobami, ktorým dôveruje. Žena má tiež právo vyžiadať si aj stanovisko iného lekára.

Rovnako je vypracovaný špeciálny preventívny program pre mužov - nositeľov kauzálnej patologickej mutácie. [1,10,11, 12]

Výsledkom genetického DNA testovania jedinca s podozrením na Lynchov syndróm môže byť odhalenie kauzálnej/patologickej formy mutácie v niektorom z vyšetrovaných génov. Pacientovi (nositeľovi predispozície) sa písomne odporúči špeciálny dispenzarizačný program. Testovanie na prítomnosť identifikovanej mutácie sa odporúči aj ďalším pokrvným príbuzným, ktorí majú riziko nosičstva takejto mutácie. U každého člena rodiny, u ktorého sa takáto závažná mutácia zistí, sa odporúči špeciálny preventívny program klinických vyšetrení. Členovia rodiny, u ktorých sa mutácia nepotvrdí, nemajú toto vysoké riziko vzniku karcinómu. Tým sa u nich eliminujú obavy zo zvýšeného rizika nádorovej choroby. Dispenzarizačné schéma pacientov s Lynchovým syndrómom resp. jedincov s kauzálnou mutáciou obsahuje gastroenterologické, gynekologické, neurologické a kožné preventívne prehliadky s presne vymedzeným programom. [3,6,7]

Psychologické aspekty genetického testovania

Pri genetickom testovaní nemožno zabúdať na psychologické rozpoloženie osôb prístupujúcich k testovaniu. Ľudia s vysokým rizikom vzniku nádorovej choroby žijú v obave o svoju budúcnosť, ako aj o budúcnosť svojich blízkych. Rovnako môžu mať obavy zo samotného genetického testovania, a z jeho výsledkov. Z tohto dôvodu je dôležitý individuálny prístup ku každej testovanej osobe v rámci genetickej konzultácie.

Genetik nehovorí, ako by sa mal pacient, rodina rozhodnúť, ale ako sa môže rozhodnúť. Pacient si vyberá z ponuky možných postupov a vyšetrení podľa vlastných etických kritérií. Genetik pomáha pacientovi realizovať rozhodnutie v súlade

s právnymi predpismi. Genetické poradenstvo rešpektuje tak právo pacienta (zákonného zástupcu) vedieť, ako aj právo nevedieť výsledok genetického testu. Genetické testovanie musí byť vždy dobrovoľné a jeho nevyhnutnou podmienkou je informovaný súhlas pacienta / jeho zákonného zástupcu. [5,6,7]

Literatúra

1. Bartoňková H, Foretová L, Helmichová E. et al. Doporučené zásady péče o nemocné s nádory prsů a vejčníků a o zdravé osoby se zárodočnými mutacemi genů *BRCA1* nebo *BRCA2*. *Klinická onkologie* 2003; 16(1):28–33.
2. Bellacosa A, Genuardi M, Anti M et al. Hereditary nonpolyposis colorectal cancer: review of clinical, molecular genetics, and counseling aspects. *Am. J. Med. Genet.* 1996; 62: 353–364.
3. Cohen SA, Leininger A. The genetic basis of Lynch syndrome and its implication for clinical practice and risk management. *The Application of Clinical Genetics* 2014; 7: 147– 158.
4. Dowty J. G., Win A. K., Buchanan, D. D et al. Cancer risks for *MLH1* and *MSH2* mutation carriers. *Hum. Mutat.* 2013; 34: 490–497.
5. Hampel H, Bennett RL, Buchanan A. A practice guideline from the American College of Medical Genetics and Genomics and the National Society of Genetic Counselors: referral indications for cancer predisposition assessment. *Genet Med.* 2015 Jan;17(1): 70–87.
6. Hetal S, Vig, Catharine Wang. The evolution of personalized cancer genetic counseling in the era of personalized medicine. *Fam Cancer.* 2012 September; 11(3):539–544.
7. June AP, Jill ES. Role of the Genetic Counselor in Familial Cancer. *ONCOLOGY* 1996; 10(2):159–182.
8. Kanth P, Grimmer J, Champine M et al. Hereditary Colorectal Polyposis and Cancer Syndromes: A Primer on Diagnosis and Management. *Am. J. Gastroenterol.*, 8 August 2017, doi: 10.1038.
9. Konečný M, Milly M, Závodná K, a kol. Molekulárno-genetická diagnostika hereditárneho karcinómu prsníka/ovárií: výsledky testovania mutácií v génoch *BRCA1* a *BRCA2*. *Onkológia* 2012; 7(2):89–93.
10. Konečný M, Míkva I, Šimko J. Guidelines for complex genetic analysis of hereditary breast ovarian cancer syndrome in slovak population. Odporúčania pre komplexnú genetickú analýzu hereditárneho karcinómu prsníka a ovárií v slovenskej populácii. *Acta Fac. Pharm. Univ. Comen.* LXII, 2015 (Suppl XI): 2–7.
11. Lalloo F, Evans DG. Familial breast cancer. *Clinical Genetics* 2012; 82(2):105–114.
12. Larsen MJ, Thomassen M, Gerdes AM, et al. Hereditary breast cancer: Clinical, pathological and molecular characteristics. *Breast Cancer. Basic and Clinical Research* 2014; 8: 145–155.
13. Metcalfe K, Lubinski J, Lynch HT et al. Family history of cancer and cancer risks in women with *BRCA1* or *BRCA2* mutations. *J. Natl. Cancer Inst.* 2010; 102(24):1874–8.
14. Robson ME, Chappuis PO, Satagopan J, Wong N et al. A combined analysis of outcome following breast cancer: differences in survival based on *BRCA1/BRCA2* mutation status and administration of adjuvant treatment. *Breast Cancer Res.* 2004; 6(1):8 – 17.
15. Závodná K, Milly M, Vavrová L, a kol. De-dičné nádorové syndrómy. *Onkológia* 2015; 10(2):84–89.

Lohajová Behulová R, Závodná K, Dolešová I, Repiská V. Genetická diagnostika vybraných zriedkavých chorôb. / Genetic Diagnostics of Some Rare Diseases. *Med. Etika Bioet.* 2017; 24(1-2): 8–11.

Abstract

A disease or disorder is defined as rare in Europe when it affects less than 1 in 2.000 people. 80% of rare diseases have identified genetic origins. Hereditary cancer is caused by specific pathogenic gene mutations. Early detection and early intervention are the most effective ways to prevent and control hereditary cancer. Although most cancer cases are due to the somatic mutations, up to 10% of cases are attributable to

germ line mutations. *BRCA1* and *BRCA2* associated hereditary breast and ovarian cancer syndrome (HBOC) is characterized by an increased risk for female and male breast cancer, ovarian cancer, prostate cancer, pancreatic cancer. Hereditary non-polyposis colorectal cancer (HNPCC) was previously synonymous with the Lynch syndrome. However, identification of the role of germ line mutations in the DNA mismatch repair (MMR) genes has made it possible to differentiate Lynch syndrome from other conditions associated with familial colorectal cancer (CRC). Identifying patients with Lynch syndrome is clinically important, because the marked increase in the lifetime risk of colorectal cancer ranges up to 80% and lifetime risk of endometrial cancer up to 60%.

Key words: hereditary cancer, germ line mutations, somatic mutations, genetic diagnostics

Abstrakt

Ochorenie alebo porucha sa považujú v Európe za zriedkavé, keď postihujú menej ako 1 z 2.000 obyvateľov. 80% zriedkavých chorôb má identifikovaný genetický základ. Dedičné onkologické ochorenia sú zapríčinené špecifickou patogenetickou mutáciou. Včasná zistenie a včasná intervencia sú najúčinniejším spôsobom prevencie a zvládania týchto ochorení. Hoci väčšina onkologických ochorení je zapríčinených mutáciou v somatických bunkách, približne do 10% prípadov možno priradiť k mutáciám v zárodočných bunkách. *BRCA1* a *BRCA2* asociovaný syndróm dedičného karcinómu prsníka a vaječníka (HBOC) je charakterizovaný zvýšeným rizikom vzniku ženského alebo mužského karcinómu prsníka, karcinómu vaječníka, karcinómu prostaty a karcinómu pankreasu. Dedičný nepolypózny karcinóm kolorekta (HNPCC) bol synonymom Lynchovho syndrómu. Objasnenie úlohy mutácií génov pre opravy chýb DNK (gény MMR), ktoré sa vyskytujú v bunkách zárodočnej línie, však umožnilo odlíšiť Lynchov syndróm od iných stavov spojených s familiárnym kolorektálnym karcinómom (CRC). Identifikácia pacientov s Lynchovým syndrómom je klinicky významná, pretože značné zvýšenie celoživotného rizika vzniku kolorektálneho karcinómu u nich dosahuje až 80% a celoživotné riziko vzniku karcinómu endometria až 60%.

Kľúčové slová: dedičné onkologické ochorenia, mutácie v zárodočnej bunkovej línii, mutácie v somatických bunkách, genetická diagnostika

Podakovanie

Táto práca bola podporená projektovou aktivitou: „Vybudovanie Kompetenčného centra pre výskum a vývoj v oblasti molekulárnej medicíny“, ITMS kód Projektu: 26240220071.

Adresa na korešpondenciu: RNDr. Regína Lohajová Behulová, PhD., Oddelenie lekárskej genetiky, Onkologický ústav sťa-
tej Alžbety, Heydukova 10, 812 50 Bratislava
e-mail: regina.behulova@ousa.sk

ZRIEDKAVÉ OCHORENIA U DETÍ

Jana Kosnáčová

Detská klinika Lekárskej fakulty Univerzity Komenského a Detskej fakultnej nemocnice s poliklinikou, Bratislava

Úvod

Zriedkavé ochorenia sú choroby s obzvlášť nízkou prevalenciou. Za zriedkavé, raritné, ojedinelé ochorenia sú považované choroby s výskytom menej ako 1 pacient na 2.000 obyvateľov. Odhadom na celom svete je postihnutých asi 360 miliónov ľudí, na Slovensku je asi 300.000 pacientov so zriedkavými ochoreniami. 50 - 75% zriedkavých ochorení je zistených v detskom veku, u 35% pacientov je zriedkavé ochorenie príčinou smrti v prvom roku života. V súčasnosti je známych 6.000 až 8.000 zriedkavých ochorení, ktoré počas života postihujú 6 - 8% populácie. Zriedkavé choroby sú vzácne, ale pacientov, ktorí nimi trpia je veľa. V 80% sú zriedkavé ochorenia podmienené geneticky, 20% raritných ochorení je bez genetickej príčiny (autoimunitné, infekčné, vývojové, nádorové)[1,3].

Spektrum ochorení je veľmi široké, klinický obraz variabilný. Je to heterogénna skupina ochorení, ktorá postihuje rôzne orgány. Fenotypické prejavy sú rozdielne v jednotlivých vekových kategóriách, príznaky môžu byť bežné, tak ako sa vyskytujú pri iných podobných ochoreniach, ale aj ojedinelé, s ktorými sa stretneme raz za život. Ochorenie sa môže manifestovať akútne, ale môže prebiehať aj pomaly a postupne prechádzať do chronického štádia. Pacient so zriedkavým ochorením môže byť zachytený už v novorodeneckom období, diagnostikovaný v ranom veku a následne môže byť začatá liečba, ale ochorenie sa môže manifestovať aj kedykoľvek v neskoršom veku. Skrúingom sa vyhľadávajú pacienti s liečiteľnými ochoreniami v ich včasnem, asymptomatickom štádiu. Cieľom novorodeneckého skrúingu bola pôvodne nielen diagnostika týchto závažných porúch, ale aj zavedenie opatrení vedúcich k zlepšeniu klinických prejavov ochorenia, k predĺženiu a zlepšeniu kvality života.

V súčasnosti je v našom novorodeneckom skrúingovom programe zaradených 13 ochorení: kongenitálna hypotyreóza (KH), kongenitálna adrenálna hyperplázia (CAH), cystická fibróza (CF) a od roku 2013 aj 10 ďalších dedičných metabolických porúch (DMP) medzi ktoré patria nasledujúce ochorenia: hyperfenylalaninémia (HPA), leucinóza (MSUD), deficit acyl-CoA dehydrogenázy mastných kyselín so stredne dlhým reťazcom (MCAD), deficit 3-hydroxyacyl-CoA dehydrogenázy mastných kyselín s dlhým reťazcom (LCHAD), deficit acyl-CoA dehydrogenázy mastných kyselín s veľmi dlhým reťazcom (VLCAD), deficit karnitínpalmitoyltransferázy I (CPT I), deficit karnitínpalmitoyltransferázy II (CPT II), deficit karnitínacylkarnitíntranslokázy (CACT), glutárová acidúria typ I (GA I), izovalerová acidémia (IVA) [5,9].

Zriedkavé choroby sa môžu prejaviť v detskom aj dospelom veku variabilnou symptomatológiou. Často sú to viac alebo menej špecifické príznaky, ako sú neurologické, hematologické, kardiologické, reumatologické, gastroenterologické, alergoimunologické prejavy, pre ktoré sú pacienti sledovaní v rôznych odborných ambulanciách a diagnostika zriedkavého ochorenia sa preto môže oddialiť. Časový úsek od objavenia sa prvých príznakov po stanovenie diagnózy trvá niekedy niekoľko mesiacov až rokov. Počas tohto obdobia sa môže natoľko zhoršiť klinický stav, že pacienta invalidizuje.

Liečba zriedkavých ochorení je známa a možná len u 5% pacientov. Títo pacienti si vyžadujú často individuálny prístup s cieľom zlepšiť kvalitu života, založený na spoločnom úsilí zamedziť postupnej invalidizácii, psychomotorickej retardácii, predčasnej smrti. V 80% sú zriedkavé ochorenia podmienené geneticky, 20% raritných ochorení je bez známej genetickej príčiny (autoimunitné, infekčné, vývojové, nádorové) [3].

Atrézia žľčových ciest

Atrézia žľčových ciest patrí do skupiny zriedkavých ochorení bez genetickej príčiny [3]. Prevalencia tohto ochorenia je 18,5 : 100 000 živonarodených detí. [7].

Biliárna atrézia sa spája s cholestatickým ikterom, ktorý sa prejaví veľmi skoro po narodení, v prvých dňoch, prvom mesiaci života. Cholestáza patrí medzi najzložitejšie diferenciálno-diagnostické problémy riešené v ranom veku. Atréziou môžu byť postihnuté extrahepatálne a/alebo intrahepatálne žľčové cesty. K uzáveru dochádza na rôznych miestach. Patogenéza nie je úplne objasnená. Predpokladá sa, že normálne založené žľčové cesty postupne obliterujú, čo vedie k ich uzáveru (atrézii). Ak ikterus vzniká v neskoršom postnatálnom období, je možné predpokladať zápalovú genézu, najčastejšie vírusovej alebo bakteriálnej etiológie, napríklad poškodenie cytomegalovírusovou infekciou, reovírusmi, rotavírusmi. Predpokladá sa, že na vzniku a rozvoji ochorenia sa môže podieľať imunopatologický mechanizmus alebo pôsobenie toxínov. Pôvodne sa myslelo, že atrézia žľčových ciest vzniká na podklade vrodenej malformácie – poruchy ich vývoja počas intrauterinného života. Tento mechanizmus sa podieľa na vzniku atrézie v 10-20% a je sprevádzaný aj ďalšími extrahepatálnymi anomáliami. Žľčník alebo chýba úplne alebo je hypoplastický.

V klinickom obraze sa atrézia žľčových ciest prejaví cholestatickým ikterom, hepatomegáliou, sfarbením kože do žltostezene, stolica je bledá, acholická a moč je tmavý. V laboratórnom obraze býva obraz „hepatopatie“ so zvýšenými hodnotami aminotransferáz (AST, ALT) a vysokými hodnotami cholestatických enzýmov (ALP, GMT). Je prítomná hyperbilirubiniemia s prevahou konjugovaného bilirubínu. V histologickom obraze sú vyznačené kvalitatívne a kvantitatívne zmeny na žľčových cestách a postupný prechod do cirhotickej stavby pečene. Dojčatá postnatálne slabo prosperujú, sú hypotrofné až dystrofické, majú hypovitaminózu, najmä v tukoch rozpustných vitamínov. S cirhózou pečene sa postupne rozvíja splenomegália a hypersplenizmus, portálna hypertenzia a ezofageálne varixy, pacienti sú ohrození krvácaním z týchto varixov. V dôsledku znižujúcej sa syntetickej schopnosti pečene je prítomná aj porucha koagulácie, hypoalbuminemia, čo prispieva k prejavom zvýšenej krvácanosti a vzniku ascitu a edemov.

V minulosti sa toto ochorenie považovalo za fatálne, bez liečby tieto deti zomierali v 2.- 3. roku života. Od roku 1959 sa vykonáva operácia – portoenteroanastomóza podľa Kasaia, ktorá po odstránení atretických úsekov žľčových ciest umožňuje tok žľče z pečene do čreva. Je to paliatívny chirurgický výkon, vhodný u pacientov s extrahepatálnou atréziou žľčových ciest a najlepšie výsledky sú u pacientov, u ktorých sa portoenteroanastomóza vykoná do 60 dní od narodenia.

Definitívnym riešením extrahepatálnej a najmä intrahepatálnej atrézie žľčových ciest je transplantácia pečene. Biliárna atrézia je najčastejšou indikáciou na transplantáciu pečene u detí [6]. Prvá úspešná transplantácia pečene bola vykonaná v roku 1967 Thomasom Starzlom v americkom Denveri [10]. V posledných desaťročiach sa rozvinul transplantáčny program na celom svete a transplantácia pečene sa stala štandardnou liečebnou metódou. Zmenila sa prognóza ochorenia. Atrézia žľčových ciest, ktorá bola považovaná za ochorenie s fatálnou prognózou, je dnes ochorením, ktoré je liečiteľné a má výbornú prognózu. Výsledkom úspešných transplantácií pečene sú pacienti, ktorí sa po transplantácii pečene vrátili do normálneho života a žijú život v dobrej kvalite.

Na Slovensku je už viac ako 30 detí po transplantácii pečene, transplantácie pečene u detských pacientov zo Slovenska sa v súčasnosti vykonávajú v zahraničí [4]. Zlepšením predtransplantačnej prípravy, rozšírením možností transplantáčnych techník, ako aj implementáciou nových imunosupresívnych liečiv sa transplantácia pečene u detí posunula do najmlad-

ších vekových a najnižších hmotnostných skupín. V súčasnosti sa transplantácia pečene vykonáva už vo veku do 1 roka a u detí s hmotnosťou okolo 6 kg. Vrcholom hepatálnej chirurgie je transplantácia štep pečene od žijúceho darcu, čo sa využíva najmä v prípade potreby transplantácie pečene u detí, kde darcom štep bývajú rodičia. Celou transplantológiou, akéhokoľvek orgánu, sa vinie závažný limitujúci faktor. Tým je nedostatok orgánov vhodných na transplantáciu. Práve pri takejto zriedkavej diagnóze, akou je atrézia žľčových ciest a liečbe, ktorou je transplantácia pečene, treba vyzdvihnúť vysoko ľudský prístup rodičov k svojim deťom: rodičia sú ochotní darovať svojmu dieťaťu časť svojej pečene. Tak mu vlastne darujú život druhý raz.

Criglerov-Najjarov syndróm

Príkladom zriedkavého, geneticky podmieneného ochorenia je Criglerov-Najjarov syndróm (CNS). Jeho prevalencia je 1 prípad na milión narodených detí [7]. Ide o zriedkavé dedičné ochorenie s autozómovo-recesívnym typom dedičnosti. Doteraz bolo vo svete opísaných len niekoľko sto prípadov tohto syndrómu. Výskyt ochorenia je u oboch pohlaví rovnaký [8].

Kauzálnou príčinou choroby je geneticky podmienený, úplný alebo čiastočný deficit kľúčového enzýmu *uridindifosfát-glukuronyltransferázy* (UGT), čo spôsobuje poruchu konjugácie bilirubínu. Gén pre tento enzým sa nachádza na 2. chromozóme (2q37). Klinicky najzávažnejšie mutácie vznikajú pri postihnutí 2.-5. exónu UGT génu.

Ochorenie sa prejavuje ťažkým ikterom, je prítomná nekonjugovaná hyperbilirubinémia. Postihnutí jedinci sú vystavení riziku závažných neurologických komplikácií pre neurotoxický efekt vysokých hladín nekonjugovaného bilirubínu.

V prevencii rozvoja kernikteru (závažné postihnutie nervovej nervovej sústavy) sa využíva fototerapia, najmä v prvých mesiacoch života. Definitívnou liečbou je transplantácia pečene.

V ojedinelých prípadoch sa vykonala transplantácia hepatocytov a na obzore je celkom nová možnosť liečby – génová terapia [2].

V súčasnosti je v starostlivosti Detskej kliniky DFNsP v Bratislave jeden chlapec vo veku 10,5 roka s týmto raritným ochorením a ešte raritnejšou liečbou. V dojčenskom veku jeho rodičia nesúhlasili s transplantáciou pečene a rozhodli sa pre neštandardnú liečbu, ktorá je modifikovanou podobou fototerapie, aká sa používa v novorodeneckom veku. Rodičia sa skontaktovali s rodinami v zahraničí s rovnakým osudom a svojpomocne si skonštruovali špeciálnu posteľ s lampami pre svoje dieťa. Pacient spáva celú noc pod 16 rozsvietenými lampami (upravená fototerapia na plochu tela), oči má chránené pred svetlom. Týmto spôsobom sa eliminuje časť bilirubínu z kože [6]. Zatiaľ je táto liečba dostačujúca, avšak pomaly sa blížíme k veku dieťaťa, kedy tento druh liečby nebude účinný a pacienta budeme musieť pripraviť na transplantáciu pečene. V súčasnosti prebiehajú klinické štúdie s génovou terapiou [2].

Záver

Pacientov so zriedkavými ochoreniami je vo svete pomerne veľa. Symptomatológia týchto ochorení je variabilná v rámci jedného ochorenia, aj vo vzťahu k veku dieťaťa. Inak sa ochorenie prejavuje v detskom veku, ináč u dospelých (pokiaľ sa postihnuté deti dožívajú dospelosti, alebo keď sa ochorenie až v dospelosti prejaví). Zriedkavé ochorenia sa vyskytujú v širokej škále zriedkavosti. U niektorých z nich je opísaných len niekoľko málo prípadov. Počty iných sa udávajú v desiatkach či stovkách. Raritné ochorenia sú neraz diagnostikované neskoro, alebo diagnostike unikajú. Je preto treba na ne myslieť a u pacientov ich aktívne vyhľadávať. Liečba je taktiež raritná. V súčasnosti je možná asi u 5% z týchto ochorení. Prioritou zostáva včasné rozpoznanie zriedkavých ochorení, ich

skrining. Diagnostika a manažment zriedkavých ochorení si vyžaduje vysoký stupeň špecializácie a odborných vedomostí. Pacienti sú často sledovaní v rôznych špecializovaných ambulanciách a preto je nevyhnutná multiodborová spolupráca, ktorá už prekročila hranice jednotlivých štátov a stáva sa čoraz viac medzinárodnou. Ako nevyhnutnosť sa ukazuje vytváranie registrov pacientov so zriedkavými ochoreniami a budovanie špecializovaných centier pre ich diagnostiku a liečbu, s možnosťou včasnej implementácie nových diagnostických a terapeutických metód. Aj keď kauzálna liečba u mnohých zriedkavých ochorení nie je známa, je potrebné týmto pacientom poskytnúť komplexnú liečbu, vrátane liečby sprievodných symptómov, režimových opatrení, diéty, sociálnych služieb a vyvinúť adekvátne úsilie pre dobrú spoluprácu s rodinou.

Literatúra

1. About rare diseases. Available at: <http://www.eurordis.org/about-rare-diseases> 2. Bosma P, Junge N, Labruno P et al. Adeno-associated virus vector-mediated liver gene therapy for Crigler-Najjar Syndrome, GPEG Jahrestagung Berlin 2015 3. Dodge JA, Chigladze T, Donadieu J, et al: The importance of rare diseases: from the gene to society. *Arch Dis Child* (2010). Published online August 12, 2010.doi: 10.1136/adc.2010.193664 4. Kosnáčová J, Hornová J, Podracká L. et al. Výsledky transplantácií pečene u slovenských detí. *Gastroent Hepatol* 2015; 69(6): 541– 546. 5. Lysinová M, Knapková M, Dluholucký S, Kráľinský K. Novorodenecký skrining v súčasnosti. *Pediatr. prax*, 2015, 16(5): 188–191. 6. Nydegger A, Bednarz A, Hardikar W. Use of daytime phototherapy for Crigler-Najjar disease. *J Paediatr Child Health*. 2005 Jul. 41(7):387-9. 7. Orphanet Report Series - Prevalence and incidence of rare diseases: Bibliographic data - June 2017 - Number 2. Diseases listed by decreasing prevalence, incidence or number of published cases. Available at: www.orpha.net, www.orphadata.org 8. Roy PK. Crigler-Najjar syndrome. *Emedicine Journal*, June 14 2006. Available at: <http://www.emedicine.com/med/topic476.htm> 9. Rozšírený novorodenecký skrining pre všetky novorodencov narodených na Slovensku. Vestník MZ SR č.39-60/2012. 10. Starzl TE, Busuttil RW, Klintmalm GB. History of liver and other splanchnic organ transplantation. In: Busuttil RW, Klintmalm FG (eds). *Transplantation of the Liver* 1996. Philadelphia, Saunders 1996: 903.

Kosnáčová J. Zriedkavé ochorenia u detí./ *Rare Diseases in Children. Med. Etika Bioet.* 2017; 24 (1-2): 11-13.

Abstrakt

Zriedkavé ochorenia sú ochorenia s výskytom menej ako 1 pacient na 2 000 obyvateľov. Na svete je raritnými ochoreniami postihnutých asi 360 miliónov ľudí, väčšina z nich je diagnostikovaná v detskom veku. Je to heterogénna skupina ochorení charakterizovaná variabilným klinickým obrazom, priebehom, manifestáciou, etiológiou. V prezentácii predstavujem skupinu detí s atreziou žlčových ciest, čo je zriedkavé ochorenie, ktoré v minulosti končilo fatálne už v detskom veku. V súčasnosti vďaka transplantácii pečene sa dožívajú veku dospelých v dobrej kvalite života. Iným, zriedkavým, geneticky podmieneným ochorením je Criglerov-Najjarov syndróm. Je to veľmi ojedinelé ochorenie a na našej klinike sa staráme už 10 rokov o jediného pacienta, u ktorého je aj liečba raritná. Aj keď v mnohých prípadoch nie je známa kauzálna liečba, pacientom je potrebné zabezpečiť komplexnú starostlivosť.

Kľúčová slová: zriedkavé ochorenia, prevalencia, atrezia žlčových ciest, Criglerov-Najjarov syndróm

Abstract

Rare diseases are diseases with appearance less than 1 patient per 2000 people. Approximately 360 million people are affected by rare diseases in the world, most of them are confirmed in childhood. It is a heterogeneous group of diseases characterized by variable clinical status, course, manifestation, etiology. In the presentation a group of children with rare disease as biliary atresia is presented, in past it was fatal disease during childhood. Nowadays, thanks to liver transplantation, these children reached the age of adults in a good quality of life. Another, rare, genetic condition is Crigler-Najjar syndrome. It is a very rare disease, and we have the only patient in our Children's Department who is treated for 10 years with rare treatment. Although causal treatment is not known in many cases, patients should be given comprehensive care.

Key words: rare diseases, prevalence, biliary atresia, Crigler-Najjar syndrome

Adresa na korešpondenciu: MUDr. Jana Kosnáčová, Limbová 1, 833 40 Bratislava - Kramáre, Slovenská republika

ZDRAVOTNE POSTIHNUTÝ V NEMOCNICI – PREKONANÉ BARIÉRY A NOVÉ MOŽNOSTI

Richard Marián Jombík OH, Michal Tinák OH

Hospitálka rehoľa sv. Jána z Boha – Milosrdní bratia; Univerzitná nemocnica s poliklinikou Milosrdní Bratia, Bratislava

Hospitálka rehoľa sv. Jána z Boha, jej členovia a spolupracovníci zamestnaní v Univerzitej nemocnici s poliklinikou Milosrdní bratia v Bratislave majú skúsenosti nielen s prevádzkou staršej nemocnice, ale aj s modernou nemocnicou, ktorú pripravovalo vedenie nemocnice od ideového zámeru cez projektovú dokumentáciu až po skúsenosti, kde sme sa učili na vlastných chybách za chodu, čiže počas plnej prevádzky.

Hľadali sa najoptimálnejšie riešenia, aby sme mohli vyjsť v ústrety všetkým pacientom – a zvlášť telesne a duševne postihnutým. Už počas výstavby univerzitej nemocnice sme rešpektovali všetky normy, ktoré sa priamo viazali na prekonávanie bariér, a to počnúc príchodom pacienta do nemocnice, cez kontinuálne stúpanie šikmej plošiny pre vozíčkarov, kde sme v spolupráci s mestom prenajali verejné miesto chodníka pre parkovanie a zabezpečili aj dvojpodlažnú garáž, kde môžu parkovať naši pacienti. Tak je príchod pacienta do našej nemocnice zabezpečený bezbariérový, aby vzbudzoval v pacientoch dôveru vo vedenie nemocnice a vytváral aj most dôvery vo vyšetrenia a rozhodnutia lekárov a prácu zdravotných sestier, ako aj ostatných spolupracovníkov, ktorí sa podieľajú na starostlivosti o chorých.

Pojem zdravotné postihnutie je pojem široký, keďže zdravie, ako Boží dar, má svoje vymedzenie nielen pre telo, ale aj pre dušu. My, veriaci, vieme, ktoré zdravie je dôležitejšie pre večný život – a tak Milosrdní bratia, ako zriaďovateľ nemocnice, sa starajú rovnakou mierou o obe súčasti ľudského zdravia: cez telo k duši.

Nemocničná duchovná služba sa dennodenne poskytuje na oddeleniach, v ambulanciách aj v čakárňach – pre chorých, návštevníkov a spolupracovníkov, a to počnúc rozhovormi, sviatosťami Cirkvi a sv. Omšami vysielanými v televízii cez TV Lux, ako aj vlastnou televíziou, ktorá prenáša obraz z kôstola k lôžku chorých na izbách jednotlivých oddelení. O túto činnosť sa stará pastorálna rada nemocnice, zložená s rôznych odborníkov.

K príjemnému prostrediu prispieva aj spestrenie výzdoby spoločných priestorov nemocnice živými kvetmi, obrazmi na spoločných chodbách a umeleckými originálmi plastík, vytráží a textilných obrazov.

Je mnoho detailov pri výstavbe nemocnice, ktoré bolo treba napláňovať a naprojektovať tak, aby sme ľuďom, ktorí sú ináč obdarení – handicapovaní, umožnili čo najľahšiu cestu za zdravím. Ľudia ináč obdarení sú tí, ktorí nepodávajú výkony, ale dodávajú úsmev a radosť okoliu. To je viac ako platby poisťovacích agentúr.

Netýka sa to len výťahov, plošín, madiel na chodbách a schodištiach, ale aj v sociálnych zariadeniach, sprchách. Ide aj o dostatok invalidných vozíkov a pomôcok pre chorých a mnohé iné zlepšenia.

Sú veci, s ktorými sa človek musí vysporiadať, a nesúvisia len s motorikou. Snažíme sa pacientom uľahčiť aj komunikáciu, nakoľko niektorí naši spolupracovníci dokážu komunikovať aj v materinskom jazyku ľudí prichádzajúcich do našej nemocnice zo zahraničia. Snažíme sa, aby ľudia so sluchovým postihnutím sa mohli porozumieť posunkovou rečou. Máme spolupracovníka, ktorý ovláda posunkovú reč a dokáže im pomôcť v komunikácii s lekárom. Je to dôležité, lebo 2,5% ľudí nemá dokonalý sluch – a pri počte cca 300 tis. vyšetrovaných pacientov ročne ide napokon naozaj o úctyhodné číslo.

Chodia k nám i ľudia, ktorí sú nevidiaci alebo slabozrakí. Preto je Braillovo písmo aj na dverách ordinácií, na chodbách a vo výťahoch.

Keď však hovoríme o handicape, mnohí naši pacienti majú choré nielen telo, ale aj ubolenú dušu. Odbornú lekársku starostlivosť poskytujú lekári v spolupráci so sestrami a ďalšími odbornými pracovníkmi. Dôraz sa kladie na dobrú, kvalitnú ošetrovateľskú starostlivosť a vzťah k pacientovi.

Univerzitná nemocnica Milosrdní bratia má kolektívne vedenie, na čele ktorého stojí riaditeľ nemocnice JUDr. Michal Tinák, OH spolu s tromi námestníkmi: pre liečebno-preventívnu starostlivosť, ošetrovateľskú starostlivosť a pre ekonomicko-hospodárske vzťahy nemocnice. K vedeniu nemocnice patrí aj prior konventu, ktorého zodpovednosť spočíva aj v tom, aby sa v jej činnosti dodržiavali a uplatňovali hodnoty rehole: rešpekt, kvalita, zodpovednosť a ľudskosť. Súčasťou pracovného tímu nemocnice je aj páter Pius z rehole Bratov dominikánov – a mnohí spolupracovníci a dobrovoľníci. Snažíme sa spoločne, s pomocou Božou, liečiť všetkých chorých a núdznych, ktorí sú nám zverení, pomáhať a slúžiť im vo všetkých ich potrebách. Aby sme tak naplnili odkaz a charizmu sv. Jána z Boha: „Robte dobro a robte ho dobre.“

Jombík RM, Tinák M. Zdravotne postihnutý v nemocnici – prekonané bariéry a nové možnosti. / Handicapped Person in a Hospital – Overcoming Barriers and the New Possibilities. *Med. Etika Bioet.* 2017; 24(1-2): 13 – 14.

Abstrakt

Príspevok sa venuje konkrétnym aktivitám a úsiliu Univerzitnej nemocnice Milosrdní bratia v Bratislave, zameraným na vytvorenie lepších podmienok pre pobyt a liečbu pacientov so zdravotným postihnutím. Potrebné stavebné úpravy a vybavenie sa komplexne realizovali pri komplexnej rekonštrukcii nemocnice. Veľký význam pre prekonávanie bariér a hľadanie ďalších možností zlepšenia má však spoločná práca vedenia nemocnice, členov Hospitálnej rehole sv. Jána z Boha – Milosrdných bratov, ako aj všetkých zamestnancov a spolupracovníkov, a to v zmysle odkazu jej zakladateľa: Robte dobro a robte ho dobre.

Abstract

Paper deals with concrete activities and efforts of the Uni-

versity Hospital of Merciful Brothers in Bratislava aimed at providing for better conditions for the hospital stay and treatment for the patients with various health handicaps. Necessary construction works and special furnishing of the hospital interiors were completed within the complex reconstruction. Besides that, an important part in overcoming barriers and providing for new possibilities of improvement lays in the excellent collaborative work of the hospital leadership, the Hospitaller Order of St. John of God – Merciful Brothers, as well as of all hospital employees and collaborators. It is aimed at fulfilment of the legacy of the Order's founder: Do good and do it well.

Adresa pre korešpondenciu: Br. Richard Marián Jombík, O.H., prior, Nám. SNP 8 – 11, 81106 Bratislava
e-mail: sprava@milosrdni.sk

PREHLAD ARGUMENTÁCIE PROTI EUTANÁZII A ASISTOVANEJ SAMOVRAŽDE

Peter Volek

Katedra filozofie, Filozofická fakulta, Katolícka univerzita v Ružomberku, Ružomberok

Úvod

Aktuálne môžeme pozorovať nárast snáh o presadenia eutanázie a asistovanej samovraždy do praxe. V niektorých krajinách pozorujeme posúvanie hraníc možnosti vykonania eutanázie a asistovanej samovraždy aj na prípady, kde predtým ešte nebola dovolená (napr. Holandsko, Belgicko). Inde boli obe nedávno legálne povolené (asistovaná samovražda i eutanázia v Kanade od roku 2015). Okrem toho možno pozorovať aj nedodržiavanie legálnych postupov pri ich uskutočňovaní (napr. Kanada, Holandsko). Možno tak badať šírenie kultúry smrti, na čom sa značne podieľajú aj médiá.[1] V poslednom období vzrastá diskusia o eutanázii a asistovanej samovražde aj v Čechách a na Slovensku.

Pre tých, ktorí sa chcú postaviť proti šíreniu kultúry smrti v tejto podobe, chcem v tomto príspevku predstaviť vhodnú etickú argumentáciu proti eutanázii a asistovanej samovražde. Stratégia argumentácie sa môže viesť dvoma spôsobmi, ktoré sa môžu použiť samostatne alebo aj spojené do jedného celku. Buď budeme kritizovať argumenty zástancov eutanázie a asistovanej samovraždy, alebo predstavíme vlastné argumenty proti eutanázii a asistovanej samovražde. V tejto stati sa zameriam na druhú stratégiu. Zastávam v nej tézu, že eutanázia a asistovaná samovražda sú eticky nedovolené. V článku najprv vysvetlím chápanie eutanázie, asistovanej samovraždy a ich rozličné členenia. Potom predstavím významné publikácie na túto tému uverejnené v Čechách a na Slovensku. V ďalšej časti predstavím významný argument *Davidu Alberta Jonesa* na podporu argumentu klzkého svahu. Následne predstavím vlastný argument nedovoľujúci použitie eutanázie a asistovanej samovraždy. Vychádza z princípu nedovolenosti úmyselného usmrtenia nevinných ľudských osôb. Tento argument bude v texte aj podrobne zdôvodnený. Tým bude zdôvodnená aj téza tohto článku.

Definície

Keďže viacerí autori používajú rozličné definície eutanázie a asistovanej samovraždy, ako veľmi dôležité sa ukazuje ich pojmové vymedzenie. Chcem ich vymedziť tak, aby zahŕňali rozličné možnosti ich uskutočnenia. Eutanáziu chápem ako aktívne alebo pasívne úmyselné ukončenie ľudského života

v terminálnom štádiu choroby alebo životnej tiesne. Väčšinou ju vykonáva lekár, ale takáto definícia umožňuje zahrnúť ako vykonávateľa eutanázie aj inú osobu. Eutanáziu člením na dobrovoľnú, nedobrovoľnú a nechcenú. Dobrovoľná eutanázia sa vykonáva na žiadosť pacienta v terminálnom štádiu choroby alebo človeka v nejakej životnej tiesni. Nedobrovoľná eutanázia je taká, pri ktorej nie je možné zistiť názor toho, kto je v terminálnom štádiu choroby alebo v životnej tiesni, a napriek tomu je usmrtený. Nechcená eutanázia je uskutočnenie usmrtenia pacienta v terminálnom štádiu choroby alebo v životnej tiesni proti jeho výslovnému želaniu. Aktívna eutanázia sa vykonáva priamym usmrtením, pasívna eutanázia sa dosiahne upustením od liečby alebo od použitia život podporujúcich prostriedkov (ktoré nie sú tzv. úpornou terapiou). Asistovaná samovražda je samovražda vykonaná pacientom v terminálnom štádiu choroby alebo človekom v životnej tiesni, pričom iná osoba mu pripraví prostriedky na vykonanie samovraždy. Najčastejšie tieto prostriedky pripraví lekár, ale legislatíva v niektorých krajinách (napr. v Kanade) umožňuje, aby ich pripravil aj iný človek (napr. farmaceut). Pod infanticídou chápem usmrtenie novorodencov alebo ich ponechanie aj bez základnej opatery s úmyslom, aby zomreli (nie upustenie od tzv. úpornej liečby).

Prehľad aktuálnej argumentácie

Myšlienky o eutanázii či asistovanej samovražde sa šíria na Slovensku aj v Čechách v čoraz väčšej miere, a to tak v odbornej ako aj v populárnej literatúre. Budem si všímať najvýznamnejšie príspevky na túto tému v Čechách a na Slovensku v odbornej literatúre. Najprv predstavím situáciu v Čechách. Budem si všímať najmä nedávno publikovanú literatúru. Nebudem si všímať knihy, ktoré predstavujú argumenty za aj proti eutanázii, napr. vysokoškolské učebnice.

Odporkyňou eutanázie v **Čechách** je lekárka *Marta Munzarová*, ktorá pôsobila v Univerzitnom centre pre bioetiku Lekárskej fakulty Masarykovej univerzity v Brne. Odmietla eutanáziu a asistovanú samovraždu aj s využitím tzv. argumentu klzkého svahu, podľa ktorého pripustením legalizácie jednej formy eutanázie sa prispieva k uskutočňovaniu aj nelegalizovaných foriem eutanázie.[2] *Peter Jedlička* a *Veronika Lagová* z Lekárskej fakulty Univerzity Komenského v Bratislave sa venujú definícii a členeniu eutanázie a asistovanej samovraždy. Potom si všimajú problematiku slobody rozhodovania, psychický stav pacienta túžiaceho po eutanázii a jeho túžbu po nájdení zmyslu. V odpovedi na túto túžbu sa inšpirujú najmä dielom *Viktora Emanuela Frankla* (1905 – 1997) a ponukou komplexnej starostlivosti o ťažko chorých pacientov v hospicoch.[3] *Josef Beneš* z Cyrilometodskej teologickej fakulty Univerzity Palackého v Olomouci prináša v stručnej forme niekoľko filozofických argumentov proti eutanázii.[4]

Významná diskusia o eutanázii a asistovanej samovražde sa uskutočnila vo *Filosofickom časopise*. Podnet k nej dal svojím článkom *Marek Vácha* z Ústavu etiky na 3. Lekárskej fakulte Karlovej univerzity v Prahe.[5] V ňom predstavuje dve možnosti, ktoré sa podľa neho v súčasnosti uplatňujú pri zdôvodňovaní etiky: teologické zdôvodnenie etiky alebo anarchiu. Zabúda pritom na možnosť filozofického zdôvodnenia etiky, čo predstavuje slabosť tejto argumentácie. Na tento článok reagoval *Tomáš Hříbek* z Filozofického ústavu Akadémie vied ČR, v ktorom sa vyslovuje za asistovanú samovraždu.[6] K tejto diskusii sa pridala *Ingrid Strobachová* z Ústavu lekárskej etiky 2. Lekárskej fakulty Karlovej univerzity v Prahe, ktorá sa postavila za Hříbka.[7] Na tieto príspevky reagovala *Marta Vlásková* z Filozofického ústavu Akadémie vied ČR, ktorá poukázala na nedostatky argumentácie Tomáša Hříbka.[8] Na tieto príspevky kriticky nadviazal *Jakub Jirsa* z Filozofickej fakulty Karlovej univerzity, ktorý poukazuje na nedostatky Hříbkovej i Váchovej argumentácie a argumentuje proti eutanázii a asistovanej samovražde čisto filozoficky. Pritom pripúšťa odmietnutie tekutín a potravy pacientom.[9] K tej

to diskusii sa pridala aj *Marta Munzarová* svojím článkom, v ktorom kritizuje Hříbka v jeho stotožnení pasívnej eutanázie a postupu „nechať zomrieť“. V kritike eutanázie sa opiera o argument klzkého svahu.[10] Na tento článok reagoval *Tomáš Hříbek* v článku, v ktorom kritizoval argumentáciu Munzarovej.[11] Tým bola táto diskusia o eutanázii vo *Filosofickom časopise* nateraz zavŕšená.

Ďalšie zaujímavé články k diskusii o eutanázii priniesol pracovník Ústavu štátu a práva Akadémie vied ČR *David Černý*, v ktorých podrobne predstavil argumentáciu *Petra Singera* (nar. 1946) a *Jamesa Rachelsa* (1941 – 2003), významných súčasných zástancov eutanázie.[12] V ďalšom článku *Miroslav Mitlöhner* z Ústavu sociálnej práce Univerzity v Hradci Králové sa vyslovil za infanticídu ťažko postihnutých novorodencov. Tento článok predstavoval málo zmenenú verziu článku spred 30 rokov.[13] Na tento článok reagoval *Tomáš Hříbek*, ktorý sa pri ťažko postihnutých novorodencoch vyslovil za aktívnu nedobrovoľnú eutanáziu.[14] Kriticky sa k článku Mitlöhnera vyjadril aj *Lukáš Novák* z Filozofickej fakulty Karlovej univerzity v Prahe, pričom kritizoval akademickú kvalitu aj obsah článku Mitlöhnera.[15] V ďalších článkoch *David Černý* podrobnou analýzou potvrdzuje oprávnenie rozlišovania aktívnej a pasívnej eutanázie.[16]

Na Slovensku sa po roku 1989 začali šíriť najprv právnické a medicínske štúdie k problematike eutanázie. Postupne sa k nim pridávali aj etické a neskôr aj teologické štúdie. *Jozef Vozár* z Ústavu štátu a práva SAV vo svojom prvom článku k téme eutanázie prináša najprv rozlišovanie eutanázie na aktívnu a pasívnu. Ďalej načrtáva dejiny pokusov o legalizáciu eutanázie, ale aj možnosti odmietnutia predlžovania terminálneho štádia choroby, čiže procesu umierania, opisuje uskutočňovanie eutanázie v Holandsku, spomína aj asistovanú samovraždu praktizovanú *Dr. Jackom Kevorkianom* (1928 – 2011) v USA. Vyslovuje sa za liberálnejšiu právnu úpravu pasívnej eutanázie, aj za výhradu svedomia, prípadne aj za aktívnu eutanáziu z dôvodu milosrdenstva formou otázky.[17] *Henk Jochemsen* (nar. 1952) z Lindeboom Instituut v Amersfoorte v Holandsku predstavuje situáciu v oblasti eutanázie v Holandsku. Odlišuje eutanáziu od toho, čo eutanáziou nie je, prináša argumenty za a proti eutanázii. Sám sa vyslovuje proti eutanázii z teologického hľadiska.[18] *Ján Drgonec* z Ústavu štátu a práva SAV prináša prehľad možností, ako by bolo možné eutanáziu legalizovať. Vyslovuje sa proti návrhu zákona zakazujúceho eutanáziu na Slovensku.[19] *Viliam Keseg* z Inštitútu pre ďalšie vzdelávanie pracovníkov v zdravotníctve v Bratislave analyzuje problematiku eutanázie z právneho hľadiska. Jestvuje len právo na život, nie právo na smrť, ani právo na samovraždu. Eutanázia je protiprávne konanie. Je to usmrtenie nebezpečné pre spoločnosť, je proti právu na život. [20] *Jozef Vozár* v ďalšom článku chce poukázať na miesto novej eutanázie v systéme právnych noriem a vymedziť hranice, ku ktorým má právo na ochranu ľudského života ustúpiť právu na dôstojné umieranie. Pojem eutanázia rozkladá na pojmy pomoc pri umieraní a pomoc k smrti, pričom odmieta pojem posvätnosti života. Poukazuje na argumenty za a proti právu na smrť.[21] *Ladislav Šoltés* (1933 – 2013) z Ústavu medicínskej etiky a bioetiky v Bratislave vo svojom článku stručne spomína niekoľko argumentov proti eutanázii.[22] *Jozef Vozár* porovnáva legislatívy o eutanázii v Taliansku, Švajčiarsku, Belgicku, Holandsku, Nemecku, Československu. V Československu bola podľa neho správne zaradená medzi civilné právo, ale nesprávne obsahom, lebo ju nedovoľuje.[23] *Helena Wattová* z Linacre centra pre ošetrovateľskú etiku v Londýne argumentuje proti eutanázii poukazom na ľudskú dôstojnosť.[24] *Marta Munzarová* argumentuje proti eutanázii na základe argumentu klzkého svahu.[25] *Květoslav Šipr* z Lekárskej fakulty Masarykovej univerzity v Brne argumentuje, že vykonávanie eutanázie nie je v súlade s poslaním lekára.[26] *Peter Kalanin* z Ústavu rodinného lekárstva Lekárskej fakulty UPJŠ v Košiciach prináša rozlíšenie viacerých druhov eutanázie a podrobne hodnotí eutanáziu a asistovanú sa-

movraždu. Eutanáziu a asistovanú samovraždu odsudzuje z pohľadu etiky života.[27] Biskup Evanjelickej cirkvi augsburgského vyznania vo výslužbe *Július Filo st.* sa vyslovuje proti eutanázii aj interrupcii ako hriechu proti 5. božiemu prikázaniu, teda z teologického hľadiska.[28] *Aurel Štefko SJ* z Teologickej fakulty Trnavskej univerzity spomína argumenty proti eutanázii.[29] *Kvĕtoslav Šípr* uvádza názory odbornej verejnosti ako aj prieskum medzi študentami gymnázií a teológii na problematiku eutanázie v Čechách.[30] *Andrius Naberkovas* spolu s *Kazimierasom Meiliusom* z Právnickej fakulty Vytautas Magnus Univerzity v Kaunase a Vilniuse na Litve zdôrazňujú rozdiel medzi necháním pacienta zomrieť (upustením od tzv. úpornej liečby) a jeho úmyselným zabitím.[31] *Naberkovas* spolu s *Meiliusom* v ďalšej štúdii argumentujú proti eutanázii a asistovanej samovražde tým, že sa to prieči ľudskej dôstojnosti.[32] *Lýdia Smoleňová* (Vysoká škola zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety, Bratislava), *Terézia Krčméryová* (Slovenská zdravotnícka univerzita v Bratislave) a *Jana Trizuljaková* (Lekárska Fakulta Univerzity Komenského v Bratislave) skúmali otázku, ako postupovať pri liečbe závažných infekcií v paliatívnej starostlivosti. Pri nevyliciteľne chorom miera aktívneho prístupu závisí od kvality života, pri chronickej infekcii navrhujú podávať antibiotiká, iba ak je reálna šanca zvrátiť umieranie. Nechcú teda podporovať tzv. úpornú (márnu) liečbu, čo sa líši od eutanázie.[33] *Peter Kováč* z Ústavu súdneho lekárstva Lekárskej fakulty UK v Bratislave približuje trestný poriadok na Slovensku. Nie je v ňom rozlíšenie medzi eutanáziou, asistovanou samovraždou a vraždou. Pasívna vyžiadaná eutanázia je v súlade s právom a nemôže byť trestaná.[34] V preklade článku doktorov *Verhagena* a *Sauera*, autorov Groningenského protokolu, sa udávajú dôvody pre eutanáziu u ťažko postihnutých novorodencov v Holandsku, najmä vo vzťahu ku kvalite života.[35] Doktorand *Eduard Burda* na Právnickej fakulte Univerzity Komenského v Bratislave si všíma rozdiel medzi vraždou a úkladnou vraždou v kodifikovanom Trestnom zákone, ktorý spočíva v dlhodobej príprave pri úkladnej vražde. Úkladná vražda naplňa skutkovú podstatu eutanatickej vraždy. Sám sa vyslovuje za to, že eutanázia je niekedy humánnym riešením a mala by byť povolená za presných právnych pravidiel, ktorých dve verzie aj navrhuje.[36] *Jozef Kuře* z Univerzitného centra pre bioetiku Lekárskej fakulty Masarykovej univerzity v Brne prináša terminologický prehľad rozličných chápaní pojmu eutanázia od antiky až po súčasnosť.[37] *Martina Mikesková* z Detského hospicu Plamienok argumentuje za odlíšenie paliatívnej sedácie a eutanázie.[38] *Katarína Križanová* z Oddelenia paliatívnej medicíny a klinickej onkológie Národného onkologického ústavu v Bratislave uvádza podmienky na eticky prijateľné používanie paliatívnej sedácie, ktorá sa úmyslom líši od aktívnej eutanázie.[39] Doktorand *Miroslav Příkrýl* z Filozofickej fakulty Katolíckej univerzity v Ružomberku prináša prehľad argumentov za a proti eutanázii.[40] *Peter Firment* z Oddelenia anesteziológie a intenzívnej medicíny FNŠP J. A. Reimanna v Prešove predstavuje analýzu legislatívy, podľa ktorej súčasná právna úprava na Slovensku umožňuje ukončenie márnej (úpornej) liečby, nepovoľuje však eutanáziu.[41]

Postupne sa začali objavovať u nás aj monografie na tému eutanázie. *Jozef Vozár* sa zaoberal eutanáziou z právneho hľadiska.[42] Aj keď *Vozár* v tejto monografii uvádza aj postoj Katolíckej cirkvi ako odporcu eutanázie, približuje aj spolky a združenia podporujúce eutanáziu. Ďalšou knihou je monografia *Aurela Štefka SJ*, v ktorej približuje odmietnutie eutanázie z pohľadu morálnej náuky Katolíckej cirkvi.[43] Aj vo svojej ďalšej monografii *Štefko* kritizuje eutanáziu z pohľadu katolíckej teológie.[44] *Peter Kalanin* kritizuje argumenty na podporu eutanázie a prináša aj výsledky výskumu názorov na otázku eutanázie.[45] Veľký rozruch spôsobil preklad knihy maďarského autora žijúceho v USA a prednášajúceho na Kolumbijskej univerzite v USA *Lászlóa Bitóa* (nar. 1934), ktorý sa vyslovuje za eutéliu, dobrý koniec života, ktorý si člo-

vek môže zvoliť podľa svojich preferencií, teda aj za eutanáziu.[46] Podnety na podporu eutanázie prináša aj preklad výberu častí z diela *Petra Singera* (nar. 1946) v slovenčine, kde sa nachádzajú aj časti o argumentoch na podporu eutanázie.[47]

V Čechách aj na Slovensku sa najčastejšie používa ako argument proti eutanázii **argument klzkého svahu** (angl. *slippery slope*), ktorý sa niekedy prekladá ako argument **šikmej plochy**. V Čechách a na Slovensku ho používa najmä *Marta Munzarová*. Vo svete významným zástancom tohto argumentu proti eutanázii je *John Keown* (nar. 1957). [48] Situáciu v Holandsku hodnotí ako klzký svah, čím myslí sklznutie sa od dobrovoľnej k nedobrovoľnej eutanázii. Vo svojej knihe *Keown* rozlišuje empirické a logické argumenty klzkého svahu.[49] Empirické argumenty získavame z empirických výskumov, logické logickou analýzou. Podľa *Keowna* empirické argumenty klzkého svahu pre Holandsko sú presvedčivé, pretože jestvuje dobrá evidencia pre fakt, že legalizácia dobrovoľnej eutanázie vedie k uskutočňovaniu aj nedobrovoľnej eutanázie. Logický argument klzkého svahu tvrdí, že dovoľenie dobrovoľnej eutanázie obsahuje dva závery. Prvý záver tvrdí, že dobrovoľná eutanázia je dovoľená iba vtedy, ak je dovoľená nedobrovoľná eutanázia. Druhý záver tvrdí, že dobrovoľná eutanázia je dovoľená pre pacientov v bolestivom terminálnom štádiu choroby iba vtedy, ak dobrovoľná eutanázia je dovoľená pre každého pacienta. Argumenty v tejto knihe kritizoval *Hallvard Lillehammer*. [50] Podľa neho logický argument klzkého svahu spočíva na logickom zmätku alebo na nepochopení autonómie. Logický argument klzkého svahu obsahuje tak logickú chybu. Podľa *Keowna* autonómia predstavuje vnútornú hodnotu, čo *Lillehammer* kritizuje, pretože to znamená hodnotiť ju bez ohľadu na dôsledky konania. Avšak konanie človeka sa často týka aj iných ľudí, preto treba vziať aj ich do úvahy. *Stephen Smith* argumentuje, že nejestvuje evidencia empirického argumentu klzkého svahu [51] ako ani logického argumentu, pretože *Keown* zmiešava nevyhnutné podmienky s postačujúcimi podmienkami. [52] Kritiku argumentu klzkého svahu prináša aj *Georg Spielthener*. [53] Pojem argumentu klzkého svahu predstavuje blízku podobnosť vo svojich významoch, preto ho nemožno presne definovať. Podľa neho všetky formy argumentov klzkého svahu sú logicky chybné.

Veľmi precíznu analýzu argumentu klzkého svahu prináša *David Albert Jones* (nar. 1970) z Anscombeovej bioetického centra v Oxforde. [54] Spolu s *Keownom* prijíma rozdelenie argumentov klzkého svahu na dva druhy: empirické a logické. Na rozdiel od *Keowna* však zastáva názor, že empirické argumenty klzkého svahu sú logicky chybné. Logické argumenty klzkého svahu rozdeľuje na 1) pojmové, ktoré používajú vágne pojmy, tie vedú k logicky chybným záverom; 2) uprednostňujúce, ktoré majú formu: Ak akceptujeme A, uprednostníme tým aj B. Ku *Keownovi* sa vyjadruje s tým, že používa dva logické argumenty klzkého svahu. Prvý *Jones* prijíma ako platný, ale prvý je nekompatibilný s druhým. *Jones* sám preferuje uprednostňujúci argument klzkého svahu. Z toho mu potom vychádza, že sa buď musia odmietnuť spolu dobrovoľná aj nedobrovoľná eutanázia, alebo ak je nedobrovoľná eutanázia neakceptovateľná, tak nie je prípustná ani dobrovoľná. Argumentácia autorov zaoberajúcich sa argumentom klzkého svahu je pomerne náročná. Často rozhoduje detailná analýza a formulácia daných pojmov a s nimi súvisiacich problémov. Táborné sú tu dosť rozdelené a žiaden názor nie je jednoznačne prijímaný ako všeobecne platný.

Vlastná argumentácia

V ďalšom sa pokúsím zdôvodniť nedovoľenosť eutanázie iným spôsobom, a to formulovaním všeobecnej morálnej zásady, ktorá bude v sebe zahŕňať aj nedovoľenosť eutanázie. Eutanázia je zabitím nevinného človeka, asistovaná samovražda je zabitím seba samého za pomoci inej osoby. Tieto prípady možno subsumovať pod všeobecný morálny princíp: Nie je do-

volené zabiť človeka – okrem prípadu primeranej obrany voči nespravodlivému útočníkovi.[55] (Pod túto výnimku možno zaradiť aj prípad vojny, kde možno chápať každého vojaka nepriateľskej armády ako nespravodlivého útočníka. Od prípadu vojny tu chcem ale odhliadať, lebo sa mu venujú špeciálne skúmania.[56]) Nevinného človeka nemožno úmyselne usmrtiť preto, že mu pripadá **ľudská dôstojnosť**, ktorá je základom všetkých jeho prirodzených práv, vrátane práva na život (a v demokratických krajinách aj všetkých jeho občianskych a iných práv a slobôd). Takáto dôstojnosť nepripadá žiadnemu inému známemu živočíchu.

Riešenie problému eutanázie a asistovanej samovraždy patrí aj do kompetencie bioetiky. Vzťah medzi bioetikou a etikou môže nadobudnúť dve polohy: 1) bioetika je nezávislá od etiky, 2) bioetika je závislá od etiky.

V prvom prípade – t.j. nezávislosť bioetiky od etiky, sa vychádza z názoru, že bioetika má svoje vlastné princípy (tzv. *princípalizmus*). Podľa *Toma Beauchampa* (nar. 1939) a *Jamesa Childressa* (nar. 1940) základy bioetiky tvoria štyri princípy: 1) princíp dobročinnosti (beneficencie), 2) princíp neškodnosti (non-maleficencie), 3) princíp autonómie, 4) princíp spravodlivosti (napr. v rozdeľovaní zdrojov).[57] Lenže tieto princípy samotné na riešenie bioetických problémov nestačia, keďže ich obsah sa môže aj zásadne líšiť. Je daný aj tzv. *étosom* danej spoločnosti – akýmsi súhrnom morálnych (mravných) názorov a postojov v danom spoločenstve, danej spoločnosti. Napríklad princíp dobročinnosti a neškodnosti samé osebe neurčujú, kedy niekto druhému pomáha a kedy mu škodí. Niektoré osoby môžu byť napríklad presvedčené, že eutanáziou sa ťažko chorým pomáha, nie škodí.[58] Vyhodnotenie toho, kedy niekto druhému pomáha a či mu škodí, závisí od toho, ako sa určí, kedy koná niekto dobro. A to závisí od zvoleného etického systému.

Ak prijmeme závislosť bioetiky od etiky, môžeme súčasne etické systémy vo všeobecnosti rozdeliť na *nonkognitivistické* alebo *kognitivistické*.

Pri *nonkognitivistických* sa tvrdí, že dobro nespoznávame rozumom, ale citom alebo intuíciou. To sú napríklad etické systémy nadväzujúce na škótskeho filozofa *Davida Huma* (1711 – 1776) a iných. Lenže cit môžu mať rôzni ľudia rozličný. To by viedlo k tomu, že v tých istých okolnostiach by mohli rôzni ľudia konať rozlične na základe rozličných citov alebo intuície, čo je pre racionálne rozhodovanie neprijateľné (hoci v praxi denného života je takéto rozhodovanie ľudí veľmi časté).

Pre striktné racionálne rozhodovanie ostávajú teda iba *kognitivistické* etické systémy. Patria medzi ne: 1) etika cnosti – nadväzuje na *Aristotela* (384 – 322 pr. n. l.), 2) deontológia – nadväzuje na *Immanuela Kanta* (1724 – 1804), 3) konzekvencionalizmus – nadväzuje na *Johna Stuarta Millu* (1806 – 1873).

Iné delenie *kognitivistických* etických systémov je na: a) nekonzekvencionalistické, ktoré môžu patriť do rámca etiky cnosti alebo deontológie, b) konzekvencionalistické.

Veľmi dobré zdôvodnenie nekonzekvencionalistickej etiky, ktorá je skôr etikou cností, ako aj jej použitia pre oblasť bioetiky, ponúka *David Oderberg* (nar. 1963), pričom sa sám zaraďuje do tábora tradičnej etiky.[59]

Peter Singer (nar. 1946), ako zástanca preferenčného utilitarizmu, ktorý zastáva eutanáziu aj infanticídu, patrí medzi predstaviteľov etického systému konzekvencionalizmu.

Konzekvencionalizmus si všima pri etickom hodnotení iba dôsledky skutkov mimo ich aktéra, nevšima si samotného aktéra. To znamená, že si nevšima ani jeho úmysly. Tým by sa napríklad stieral rozdiel medzi úmyselnou vraždou a neúmyselným zabitím. To je ťažko akceptovateľné – a z pochopiteľných dôvodov sa to rozlišuje aj v právnej praxi.

Prístup nekonzekvencionalistickej etiky: úmysly a kvality aktéra skutku si všima etika cnosti, deontológia hodnotí najmä

dodržiavanie morálnych noriem ako povinností, neskúma úmysly aktéra.

Podľa etiky cnosti je dobrý skutok taký, ktorým jeho aktér sleduje dobrý cieľ, má dobrý úmysel a používa dobré prostriedky na dosiahnutie svojho cieľa. Podľa *Aristotela*, ako zakladateľa etiky cnosti, dobrým cieľom človeka je blaženosť, po ktorej túži „prirodzene“. Dobrý človek je taký, ktorý realizuje svoju funkciu, čiže svoju rozumnosť, ktorou spozná dobrý cieľ.[60] Blaženosť je podľa *Aristotela* činnosť duše v zmysle dokonalkej cnosti. Cnosti rozlišuje *Aristoteles* na rozumové a morálne. Dosahovať blaženosť pomáhajú človeku morálne cnosti. Cnosť je stav duše (*habitus*), získaný opakovaním dobrých skutkov.[61] Morálna cnosť je volený stav duše v strede medzi dvoma krajnosťami, určený praktickým úsudkom (EN II, 5, s. 60-62). Niektoré skutky sú samé v sebe zlé, ako napríklad krádež, vražda a cudzoložstvo. Medzi nimi nemožno určiť žiaden stred (EN II, 6, s. 62).

Na túto náuku nadviazal v stredoveku *Tomáš Akvinský* (1225 – 1274) a v mnohom ju zdokonalil v teologickom kontexte. Posledným cieľom človeka je dokonalé dobro. Týmto dokonalým dobrom je Boh a v ňom dosiahne človek svoju blaženosť. Človek dosiahne blaženosť v nazeraní Boha.[62] Nazeranie Boha nie je iba aktom rozumu, ale aj vôle, pretože vôľa hýbe rozum.[63] V ničom partikulárnom človek nenájde šťastie (Sth I-II, q. 2, a. 1-8). Blaženosť v plnosti dosiahne človek v budúcom živote (Sth I-II, q. 5, a. 3, c) a nemôže ju dosiahnuť vlastnými silami (Sth I-II, q. 5, a. 5, c), iba s pomocou Božej milosti (Sth I-II, q. 5, a. 6, c). Život podľa cností je nutnou podmienkou na to, aby človek dosiahol svoj posledný cieľ, Boha, v ktorom nachádza svoju blaženosť. [64] Blaženosť si vyžaduje správnosť vôle (Sth I-II, q. 5, a. 7, c), čím človek pracuje na zdokonaľovaní svojej ľudskej prirodzenosti cez rozumovo usporiadaný život na základe činnosti duše v súlade s cnosťou (Sth I-II, q. 5, a. 5, c).

Tomáš Akvinský nehovorí priamo o eutanázii a asistovanej samovražde, ale o podobných prípadoch, z ktorých môžeme vyvodit' myšlienky aj pre eutanáziu a asistovanú samovraždu. Nebudem tu spomínať všetky podrobnosti jeho nauky, iba tie, ktoré sú potrebné pre posúdenie eutanázie a asistovanej samovraždy. Zabitie človeka je samo o sebe zlý skutok, preto je nedovolený (Sth II-II, q. 64, a. 2, ad 3). Tu má na mysli nevinného človeka, čo výslovne tvrdí aj na ďalšom mieste (Sth II-II, q. 64, a. 6, c). *Tomáš Akvinský* tu preberá zásadu *Aristotela*.

Iba zabitie hriešnika v zmysle nespravodlivého útočníka môže byť dobrom (Sth II-II, q. 64, a. 2, ad 3), teda vinného človeka, a to na ochranu ostatných (Sth II-II, q. 64, a. 2, c). Podobne pri sebaobrane sa pripúšťa možnosť zabiť útočníka. Útočník totiž nie je nevinný človek (Sth II-II, q. 64, a. 2, c). Pri tom spomína princíp dvojitého účinku, kde jeden účinok je zamýšľaný a druhý iba pripustený. Tým zamýšľaným účinkom je obrana pred útočníkom, tým pripusteným je zabitie útočníka (Sth II-II, q. 64, a. 7, c). *Tomáš Akvinský* spomína aj ďalšie podmienky na prípustnosť takéhoto konania. Skutok obrancu nesmie byť väčším násilím ako je potrebné. Priamo môže zamýšľať zabiť útočníka, iba ak sa jedná o verejné dobro v prípade obrany pri vojenskom napadnutí alebo v prípade sudcu trestajúceho zločinca (Sth II-II, q. 64, a. 7, c). Keď niekto náhodne zabije iného človeka, nie je to úmyselná vražda (Sth II-II, q. 64, a. 8, c).

Pozrime sa teraz na problém asistovanej samovraždy. *Tomáš Akvinský* nehovorí o asistovanej samovražde, ale hovorí o samovražde, že je nedovolená, pretože: 1) je proti prirodzenej náklonnosti zachovať seba samého, je proti láske, lebo človek má milovať seba samého; je smrteľný hriech, lebo je proti prirodzenému zákonu a proti existujúcej láske, je nespravodlivosťou voči spoločnosti, lebo človek je časťou spoločnosti, ako to hovorí *Aristoteles* v 5. knihe *Etiky*; 3) zbavuje sa daru života daného Bohom, preto je hriechom voči Bohu, ktorý si sám určuje byť pánom života a smrti, ako je to v knihe

Deuteronomium 32 (STh II-II, q. 64, a. 5, c). Tomáš Akvinský tu spája filozofické a teologické argumenty do jedného celku. Filozoficky tvrdí, že človek má prirodzenú náklonnosť zachovať seba samého. Je to prejavom pudu sebazáchovy, ktorý majú všetky živočíchy. Okrem toho človek má aj milovať seba samého, čo je už etickým tvrdením. Ďalším filozofickým tvrdením, ktoré preberá od Aristotela, je to, že človek je súčasťou spoločnosti a má aj povinnosti voči jej členom. Najmä voči členom vlastnej rodiny, ak sa napríklad ako rodič stará o deti a je za ne zodpovedný. Povinnosti voči spoločnosti má človek najmä ako dospelý. Ak aj nemá deti alebo sú už zaopatrené, človek má povinnosť prispievať k spoločnému dobru prácou, na čo môže prispievať daňou z práce. To je na základe princípu spravodlivosti. Ak je chorý alebo postihnutý a nemôže pracovať a tak prispievať k spoločnému dobru, má sa vyhýbať samovražde na základe princípu lásky (STh II-II, q. 64, a. 5, ad 1). Zabiť seba samého je totiž najväčší zločin (STh II-II, q. 64, a. 5, ad 1, ad 3). To vyplýva z toho, že človek je najdokonalejší pozemský tvor (ScG, l. 3, cap. 25, Nr. 5, l. 4, cap. 55, Nr. 5). [65] Dobro, čiže hodnota niečoho, vyplýva zo stupňa dokonalosti súcna (STh I, q. 16, a. 4, c). Človek nemá seba samého zabíjať ani preto, aby sa vyhol nejakej pozemskej biede. Lebo najväčším pozemským zlom je smrť, v čom nasleduje Tomáš Akvinský Aristotela z 3. knihy Etiky Nikomachovej (STh II-II, q. 64, a. 5, ad 3). To znamená, že človek nemá seba samého zabíjať, aby sa vyhol utrpeniu, v čom spočíva často žiadosť o eutanáziu alebo asistovanú samovraždu. Človek nemá zabíjať seba samého ani vtedy, ak spáchal nejaký hriech, teda nejaký zločin (STh II-II, q. 64, a. 5, ad 2). Zabiť človeka v prípade zločinca je teda možné iba na základe súdnej verejnej moci (STh II-II, q. 64, a. 5, ad 3). Tomáš Akvinský tak umožňuje zastávať oprávnenosť trestu smrti, ale touto problematikou sa tu nechcem zaoberať.

Tomáš Akvinský, ako predstaviteľ etiky cnosti, teda zdôvodňuje, že nie je nikdy dovolené zabiť nevinnú ľudskú bytosť. Formuluje aj všeobecný etický princíp: „A teda žiadnym spôsobom nemožno zabiť nevinného [človeka].“ (STh II-II, q. 64, a. 6, c) Tento princíp som použil aj v tomto príspevku na zdôvodnenie nedovolenosti eutanázie a asistovanej samovraždy.

Tomáš Akvinský takisto zdôvodňuje aj nedovolenosť samovraždy, čo platí i v situácii nejakej závažnej biedy postihujúcej daného človeka. Sem možno zaradiť napríklad aj chorobu, veľké utrpenie či naliehavú životnú tieseň.

Použitím argumentu princípu nedovolenosti zabíjania nevinnéj ľudskej osoby sa vyhneme problémom spojeným s argumentom klzkého svahu, ktoré tu boli predstavené.

Záver

V predchádzajúcich odsekoch som uviedol dôvody platnosti tézy tohto príspevku: že je eticky nesprávne uskutočňovať eutanáziu aj asistovanú samovraždu. Tieto dôvody vyplývajú najmä z princípu nedovolenosti zabatia nevinnéj ľudskej osoby. Tento argument do súčasnej diskusie proti eutanázii a asistovanej samovražde prináša podľa môjho názoru menej argumentačných problémov v porovnaní s často používaným argumentom klzkého svahu.

Poznámky a literatúra

1. MUNZAROVÁ, M., Media a zmatený pluralismus: cesta k zatemneniu pravdy. *Bioetika – Scripta bioethica*, 8, 2008, č. 1-2, s. 57-60.
2. MUNZAROVÁ, M., Euthanasie včera a dnes. I. K praxi euthanasie v období národného socializmu. *Klinická onkologie*, 6, 1993, č. 5, s. 146-148; MUNZAROVÁ, M., Euthanasie včera a dnes. II. K praxi euthanasie v Holandsku v posledných desaťročiach. (Co je to vlastne »klzký svah«?) *Klinická onkologie*, 6, 1993, č. 6, s. 176-178; MUNZAROVÁ, M., Proč jasné NE legalizaci asistovaného suicida. *Praktický lékař*, 78, 1998, č. 11, s. 625-627; MUNZAROVÁ, M., *Eutanazie, nebo paliativní péče?* Praha: Grada, 2005; MUNZAROVÁ, M., Co

mluví i dnes proti eutanázii. *Zdravotnické právo v praxi*, 1, 2006, č. 1, s. 4-6; MUNZAROVÁ, M., *Proč NE eutanazii anebo Být či ne-být?* Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008. 3. JEDLIČKA, P., LAGOVÁ, V., Eutanázia a jej alternatíva. *Bioetika – Scripta bioethica*, 2, 2002, č. 3, s. 16-19. 4. BENEŠ, J., Eutanazie znamená sociální ohrožení nemocných. *Bioetika – Scripta bioethica*, 8, 2008, č. 1-2, s. 55-56. 5. VÁCHA, M. Je vůbec ještě možná etika v „postetickém“ světě? Etika v civilizačním světě. *Filosofický časopis*, 58, 2010, č. 2, s. 273-279. 6. HRÍBEK, T., Za etiku bez teologie. K článku Marka Váchy o eutanázii. *Filosofický časopis*, 58, 2010, č. 5, s. 729-749. 7. STROBACHOVÁ, I., K diskusním studiím dr. Váchy: „Je vůbec ještě možná etika v „postetickém“ světě“ a dr. Hříbka: „Za etiku bez teologie“. *Filosofický časopis*, 59, 2011, č. 3, s. 421-425. 8. VLASÁKOVÁ, M., Za etiku korektní. K článku Tomáše Hříbka „Za etiku bez teologie“. *Filosofický časopis*, 59, 2011, č. 3, s. 427-440. 9. JIRSA, J., Problémy s asistovanou sebevraždou. K polemice Tomáše Hříbka s Markem Váchou. *Filosofický časopis*, 59, 2011, č. 4, s. 579-590. 10. MUNZAROVÁ, M., Proč NE eutanazii. Ještě k článku Tomáše Hříbka „Za etiku bez teologie“. *Filosofický časopis*, 60, 2012, č. 3, s. 403-420. 11. HRÍBEK, T., Utilitarismus, nacismus a eutanazie. *Filosofický časopis*, 60, 2012, č. 6, s. 899-908. 12. ČERNÝ, D.: Euthanasie a etika. 1. část. *Časopis zdravotnického práva a bioetiky*, 2, 2012, č. 3; ČERNÝ, D.: Euthanasie a etika. 2. část. *Časopis zdravotnického práva a bioetiky*, 3, 2013, č. 2. 13. MITLÖHNER, M., K právním a etickým problémům spojeným s narozením těžce malformovaného jedince. *Časopis zdravotnického práva a bioetiky*, 4, 2014, č. 1. 14. HRÍBEK, T.: Od eutanazie k infanticidě. *Časopis zdravotnického práva a bioetiky*, 5, 2015, č. 1. 15. NOVÁK, L., Aféra JUDr. Mitlöhnera. Analýza případu a obecnější souvislosti. *Caritas et veritas*, 5, 2015, č. 1, s. 14-27. 16. ČERNÝ, D., Aktivní a pasivní eutanazie. 1. část. *Časopis zdravotnického práva a bioetiky*, 6, 2016, č. 2; ČERNÝ, D., Aktivní a pasivní eutanazie. 2. část. *Časopis zdravotnického práva a bioetiky*, 6, 2016, č. 3. 17. VOZÁR, J., Eutanázia a právo na prirodzenú smrť. *Právny obzor*, 74, 1991, č. 7, s. 355-360. 18. JOCHEMSEN, H.: Eutanázia v Holandsku: diskusia a prax. *Bratislavské lekárske listy*, 93, 1992, č. 2, s. 59-66. 19. DRGO-NEC, J., Právne otázky eutanázie. *Právny obzor*, 75, 1992, č. 8, s. 720-735. 20. KESEG, V., Eutanázia. *Lekársky obzor*, 41, 1992, č. 5, s. 239-243. 21. VOZÁR, J., Právo na smrť. *Právny obzor*, 76, 1993, č. 6, s. 552-564. 22. ŠOLTĚS, L., Niektoré etické a právne aspekty eutanázie. *Medicína etika a bioetika*, 1, 1994, č. 3, s. 5-6. 23. VOZÁR, J., Eutanázia – úvahy de lege ferenda. *Právny obzor*, 77, 1994, č. 6, s. 578-587. 24. WATT, H., Euthanasia – Some Moral Aspects. *Medicína etika a bioetika*, 2, 1995, č. 4, s. 1-5. 25. MUNZAROVÁ, M., Some Remarks on Immorality of Euthanasia. *Medicína etika a bioetika*, 3, 1996, č. 2, s. 2-4. 26. ŠIPR, K., Mission of the Physician and Euthanasia. *Medicína etika a bioetika*, 3, 1996, č. 3, s. 14-16. 27. KALANIN, P., Eutanázia - pohľad etiky života na problém umierania a smrti. *Verbum*, roč. 11, 2000, č. 1, s. 56-68. 28. FILO, J., Eutanázia a interrupcia. *Cirkevné listy*, 114 (125), 2001, č. 10, s. 155-156. 29. ŠTEFKO, A., Tri dimenzie neznesiteľnosti bolesti človeka a problém eutanázie. *Teologický časopis*, 1, 2003, č. 1, s. 103-107. 30. ŠIPR, K., K diskusii o eutanázii v České republice. *Medicína etika a bioetika*, 9, 2002, č. 1-2, s. 5-9. 31. NABERKOVAS, A., MEILIUS, K., Letting Die and Mercy Killing. *Medicína etika a bioetika*, 10, 2003, č. 3-4, s. 2-7. 32. NABERKOVAS, A., MEILIUS, K., Why Is the Ethics of Euthanasia Wrong. *Medicína etika a bioetika*, 11, 2004, č. 3-4, s. 2-6. 33. SMOLEŇOVÁ, L., KRČMĚRYOVÁ, T., TRIZULJAKOVÁ, J., Liečba infekcií v paliatívnej starostlivosti. Meropenon „za každú cenu“ alebo doxycyklín ako pasívna eutanázia? *Acta chemotherapeutica*, 14, 2005, č. 1-2, s. 41-44. 34. KOVÁČ, P., Eutanázia a asistovaná samovražda z hľadiska trestného práva. *Via practica*, 2, 2005, s. 216-220. 35. VERHAGEN, E., SAUER, P. J. J., Groningenský protokol. *Neonatalogické zvesti*, 9, 2005, č. 1, s. 34-36. 36. BURDA, E., Vražda verzus úkladná vražda a problematika eutanázie v kodifikovanom Trestnom zákone. *Bulletin slovenskej advokácie*, 11, 2005, č. 12, s. 31-39. 37. KUŘE, J., Dobrá smrť. K filozofickému ujasneniu pojmu eutanazie. *Filozofia*, 62, 2007, č. 3, s. 223-234. 38. MIKESKOVÁ, M.: Terminálna sedácia u detí v paliatívnej starostlivosti. *Paliatívna medicína a liečba bolesti*, 1, 2008, č. 2, s. 18-20. 39. KRIŽANOVÁ, K., Etické hľadiská paliatívnej sedatívnej liečby. *Paliatívna medicína a liečba bolesti*, 2, 2009, č. 1, s. 24-25. 40. PŘIKRYL, M., Diskusie o eutanázii – stručný prehľad aktuálnej argumentácie. *Medicína etika a bioetika*, 18, 2011, č. 1-2, s. 12-16. 41. FIRMENT, P.: Terminálna fáza ľudského života a poskytovanie zdravotnej starostlivosti z pohľadu

práva. *Anesteziológia a intenzívna medicína*, 4, 2015, č. 2, s. 75-77.

42. VOZAR, J.: *Eutanázia. Právne aspekty*. Pezinok: Formát, 1995.

43. ŠTEFKO, A., *Eutanázia z pohľadu katolíckej morálky*. Trnava: Dobrá kniha, 1998.

44. ŠTEFKO, A., *Dôstojnosť človeka v starobe, chorobe a zomieraní*. Trnava: Dobrá kniha, 2003, s. 56-63.

45. KALANIN, P., *Výbrané kapitoly z medicínskej etiky – eutanázia*. Ružomberok, Katolícka univerzita, 2003.

46. BITÓ, L., *Kniha o dobrej smrti. Eutélia – eutanázia*. Bratislava: Kalligram, 2006. Kritiku eutécie a eutanázie a slabosť argumentov na ich podporu priniesol Tomáš Galis: GALIS, T., Nešťastná kniha o šťastnej smrti. *Impulz*, 3, 2007, č. 1, s. 147-148. Pomerne kriticky sa k tejto knihe vyjadrila aj Dagmar Smreková, ktorá navrhuje skôr riešenie problému utrpenia a bolesti. Dobrovoľnú predčasnú smrť pripúšťa iba ako krajné riešenie. SMREKOVÁ, D., Úskalia eutécie. K práci L. Bitó *Kniha o dobrej smrti. Eutélia – eutanázia. Filozofia*, 63, 2008, č. 9, s. 798-803. Darina Popovičová vidí prínos knihy v spochybnení zaužívaných názorov týkajúcich sa konca ľudského života, zastávaných často pod vplyvom kresťanstva. POPOVIČOVÁ, D., László Bitó: *Kniha o dobrej smrti. Eutélia – eutanázia*. Bratislava: Kalligram, 2006. *Filozofia*, 63, 2008, č. 9, s. 842-845.

47. SINGER, P., *Spisy o etickom žití*. Bratislava: vydavateľstvo Spolku slovenských spisovateľov, 2008, s. 182-203.

48. KEOWN, J., Euthanasia in the Netherlands: Sliding down the Slippery Slope. *Notre Dame Journal of Law, Ethics and Public Policy*, 9, 1995, 2, s. 407-448.

49. KEOWN, J., *Euthanasia, Ethics and Public Policy*. Cambridge: Cambridge University Press, 2002.

50. LILLEHAMMER, H., Voluntary Euthanasia and the Logical Slippery Slope Argument. *The Cambridge Law Journal*, 61, 2002, č. 3, s. 545-550.

51. SMITH, S., Evidence for the Practical Slippery Slope in the Debate of the Physician-Assisted Suicide and Euthanasia. *Medical Law Review*, 13, 2005, č. 1, s. 17-44.

52. SMITH, S., Fallacies on the Logical Slippery Slope in the Debate on Physician-Assisted Suicide and Euthanasia. *Medical Law Review*, 13, 2005, č. 2, s. 224-243.

53. SPIELTHENNER, G., A Logical Analysis of Slippery Slope Argument. *Health Care Analysis*, 18, 2010, č. 2, s. 148-163.

54. JONES, D. A., Is There a Logical Slippery Slope from Voluntary to Nonvoluntary Euthanasia? *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 21, 2011, č. 4, s. 379-404. Jones poukazuje aj na nedostatok Lillehammerovej argumentácie v pozn. 4, s. 400-401.

55. Podobne v rovnakom zmysle formuluje David Oderberg princíp doktríny posvätnosti ľudského života, ktorý aj obhajuje proti rozličným kritikám. ODERBERG, D. S., *Moral Theory. A Non-Consequentialist Approach*. Oxford: Blackwell, 2000, kap. 4.3.

56. KONIAR, I.: *Tradícia spravodlivej vojny: Teória alebo teória?* Ružomberok: VERBUM – vydavateľstvo Katolíckej univerzity v Ružomberku, 2011.

57. BEAUCHAMP, T. L., CHILDRESS, J. F., *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University Press, 1979, 1th ed., 2009, 6th ed.

58. Takýto názor zastáva aj sám Beauchamp, tvorca formulácie pravidiel princípalizmu, zastáva sa totiž eutanázie aj asistovanej samovraždy. BEAUCHAMP, T. L., Reversing the Protections. *The Hastings Center Report*, 24, 1994, č. 3, a. 18-19; BEAUCHAMP, T. L., The Justification of Physician-Assisted Deaths. *Indiana Law Review*, 29, 1996, č. 4, s. 1173-1200.

59. Oderberg vychádza z formulácie základných dober, medzi ktoré patrí ľudský život, priateľstvo, rodina. Ľudský život považuje za najdôležitejšie základné dobro. Neodvoláva sa na etiku cností ani na Tomáša Akvinského v diele *Morálna teória (Moral Theory)*. V diele *Aplikovaná etika (Applied Ethics)* iba raz cituje Tomáša Akvinského. ODERBERG, D. S., *Moral Theory. A Non-Consequentialist Approach*. Oxford: Blackwell, 2000; ODERBERG, D. S., *Applied Ethics. A Non-Consequentialist Approach*. Oxford: Blackwell, 2000. Treba si všimnúť aj to, že nie každý predstaviteľ etiky cnosti je automaticky proti eutanázii. Tak napr. Philippa Footová ako predstaviteľka etiky cnosti sa zastáva legalizácie eutanázie. FOOT, P., Euthanasia. *Philosophy and Public Affairs*, 6, 1977, č. 2, s. 85-112.

60. KUNA, M., *Úvod do etiky cnosti*. Ružomberok: Filozofická fakulta Katolíckej univerzity, 2010. Kuna sa snaží v tomto diele zodpovedať aj námietky voči etike cnosti.

61. ARISTOTELES: *Etika Nikomachova*. Bratislava: Kalligram, 2011, II, 1-4, s. 52-60. (EN)

62. TOMÁŠ AKVINSKÝ: *Summa theologiae*. Cinisello Balsano: Edizioni San Paolo, 1988, 3. ed., I-II, q. 3, a. 8, c. (STh)

63. SAMEK LODOVICI, G., *La felicità del bene. Una rilettura di Tommaso d'Aquino*. Milano: Vita e pensiero, 2002, s. 92-113.

64. BLAŠČÍKOVÁ, A., *Etika cnosti podľa Tomáša Akvinského*. Nitra: Univerzita Konštantína Filozofa, 2009.

65. TOMÁŠ AKVINSKÝ: *Summa contra gentiles*. S. Thomae Aquinatis Opera Omnia. Ed. R. Busa SI: Stuttgart-Bad Canstatt: Frommann-Holzboog, zv. 2, s. 1-152. (ScG)

Volek, P. Prehľad argumentácie proti eutanázii a asistovanej samovražde. Overview of Argumentation against Euthanasia and Assisted Suicide. *Med. Etika Bioet.* 2017; 24(1-2): 14 – 19.

Abstrakt

V súčasnosti môžeme v mnohých krajinách pozorovať nárast snáh o presadenie eutanázie a asistovanej samovraždy do bežnej zdravotníckej praxe. V tomto príspevku sa autor usiluje predstaviť vhodnú etickú argumentáciu proti eutanázii a asistovanej samovražde. Zastáva v ňom tézu, že eutanázia a asistovaná samovražda sú eticky nedovolené. V článku sa najskôr vysvetľuje chápanie pojmu eutanázie, asistovanej samovraždy a ich rozličné členenia. Autor následne predstavuje významné novšie odborné publikácie na túto tému vydané v Českej a v Slovenskej republike. V argumentácii proti eutanázii a asistovanej samovražde sa v týchto krajinách najviac používa argument klzkého svahu. Autor ďalej približuje významný príspevok Davida Alberta Jonesa na podporu argumentu klzkého svahu. Následne predstavuje vlastnú argumentáciu proti eutanázii a asistovanej samovražde, ktorá vychádza z princípu etickej nedovolenosti usmrtenia nevinného ľudského osoby.

Kľúčové slová: eutanázia, asistovaná samovražda, diskusia o eutanázii a asistovanej samovražde v Čechách a na Slovensku, princíp nedovolenosti usmrtenia nevinného ľudského života, argument klzkého svahu

Abstract

Nowadays, increasing efforts to legalize euthanasia and assisted suicide to be used in the health care practice may be observed in many countries. In this paper, the author aims to present an appropriate ethical argumentation against euthanasia and assisted suicide. He argues for the thesis that euthanasia and assisted suicide are ethically impermissible. Firstly, the meaning of euthanasia and assisted suicide and their classifications are explained. Then, an overview of newer, significant publications on these topics that have been published in the Czech and in Slovak Republic is presented. These literature resources indicate that the most commonly used argument against euthanasia and assisted suicide in these countries is that of the slippery slope. Author then presents a significant contribution of David Albert Jones in support of the slippery slope argument validity. Furthermore, author then develops his own argument against euthanasia and assisted suicide, which is based upon the principle of ethical impermissibility of killing an innocent human being.

Key words: euthanasia, assisted suicide, discussion about euthanasia and assisted suicide in the Czech Republic and Slovak Republic, impermissibility to kill an innocent human life, slippery slope argument

Adresa na korešpondenciu: Prof. Dr. phil. fac. theol. Peter Volek, PhD., Katedra filozofie, Filozofická fakulta, Katolícka univerzita v Ružomberku, Hrabovská cesta 1B, 034 01 Ružomberok, Slovenská republika, e-mail: peter.volek@ku.sk

STAROSTLIVOSŤ O SPIRITUÁLNE POTREBY ONKOLOGICKÉHO PACIENTA – POHĽAD KŇAZA DUCHOVNEJ SLUŽBY

František Bečko

RK Farský úrad Vysoké Tatry, Národný ústav tuberkulózy, respiračných chorôb a hrudnej chirurgie Vyšné Hágy

Vo sv. Písme čítame: „Bol som chorý a navštívili ste ma...“ (Mt 25, 35 n) Ježiš nám ukazuje, aká dôležitá je starosť o chorého a aké je dôležité spolucítenie. Chorý človek potrebuje vedieť, že je pri ňom niekto blízky a má o neho záujem (do tejto blízkosti patrí aj kňaz) – v tom je dôležitá starostlivosť o spirituálne potreby chorého človeka. Sv. Ján z Boha pripomína: „Robte dobro a robte ho dobre.“

Duchovná služba: je nenahraditeľná, pretože tu sa jedná o spásu. Nemocničný kňaz je stále k dispozícii, aby mohol: pomôcť, počúvať a poslúžiť. Nevysluhuje len sviatosť zmierenia, pomazanie chorých, prinesenie Eucharistie, ale sprevádza chorého, ktorý sa potrebuje porozprávať, nájsť zmysel života a zmierniť pocity viny či výčitiek svedomia.

O živote človeka môžeme hovoriť ako o ceste. Cesta má svoj začiatok, svoj priebeh a svoj koniec. Aj život má svoj začiatok (narodenie), svoj priebeh (detstvo, dospelosť) a svoj záver (staroba a smrť).

Naša duchovná služba je ponuka života, nie strašenie – je to služba životu. V spirituálnych potrebách je dôležité ukázať, že pri pomazaní chorých ide v prvom rade o sviatosť, ktorá nás spája vo viere s Kristom, že má pomôcť veriacim k plnšiemu životu.

Onkologický pacient je človek, ktorý je ťažko chorý. Takýto človek potrebuje okrem liečenia a odborného ošetrovania i ľudí, ktorí prijímajú jeho stavy nádeje a beznádeje, radosti a úzkosti a sprevádzajú ho v nich. Súčasťou terapie je uzdravovanie duše. Vliať mu nádej, stať pri ňom, vedieť ho počúvať a povzbudiť.

Onkologický pacient so svojou chorobou môže veľmi ľahko upadnúť do duchovnej tiesne (často žije akoby v beznádeji, strachu o budúcnosť, o svoju rodinu, v strachu o život v čase zomierania).

Pri chorom človeku sa presviedčame o veľkom Božom milosrdenstve a o Jeho láske.

Niektorí pacienti majú v sebe stále zapamätané to ľudové – „pomazanie zomierajúcich“. Ja nemôžem len tak vstúpiť do jeho života s tým, že prinášam niečo pre zomierajúceho (lebo pred sebou mám zvyčajne človeka smutného, frustrovaného, apatickeho či pesimistického) – akoby som mu mal, ako kňaz, zatiaľ posledný kliniec do jeho rakvy.

V spirituálnej službe sa snažím veriacemu pacientovi ukázať, že pomazanie chorých je sviatosť, ktorá nás spája vo viere s Kristom. Že má pomôcť veriacim k plnšiemu životu.

Medzi najdôležitejšie úlohy spoločenstva Cirkvi patrí starostlivosť o to, aby ani zomierajúci nezostali bez kresťanskej pomoci a ľudskej útechy. Tu majú nezastupiteľnú úlohu nielen kňazi, ale aj laici. Modlitba, sviatosťný život vo forme sviatosti zmierenia, sviatosti pomazania chorých a Eucharistie tvoria základné piliere pastoračnej starostlivosti o chorých a zomierajúcich ľudí. Je ešte jeden pilier. A to je: mať čas pre chorého. Vedieť ho počúvať, povzbudiť a potešiť. Stráviť s ním chvíľu.

Kňaz je nezastupiteľný v udeľovaní sviatostí, najmä sviatosti zmierenia a pomazania chorých. Duchovní (biskup, kňaz, diakon) majú voči chorému tri základné povinnosti:

- nepredstieranú lásku k blížnemu,
- svedectvo Kristovo,
- službu slova, ktorá vedie k viere.

Aj ja sa pýtam: ako môžem ja, osobne, pomôcť ľuďom, ktorí sú vážne chorí, okrem toho, že im vyslúžim sviatosť. Pomáham im aj svojou blízkosťou.

Až donedávna boli spirituálne potreby, viac-menej „tabu“. Ešte veľa ľudí si aj dnes myslí, že to je len akési uspokojovanie potrieb veriacich.

Práve v priebehu závažnej choroby sa chorí začínajú zapodievať životne dôležitými otázkami o zmysle života.

Chorý často položí najťažšiu otázku: „Prečo? Prečo práve ja? Čím som si to zaslúžil? Čo som komu spravil? Čo sa tým sleduje?“ Všetko smeruje k otázke prečo. Človek sa ocitá v situácii, ktorá je plná neistoty a mnoho ráz – beznádeje. Na niečo sa tešil – a zrazu zmena. Obrovská neistota, strach z choroby... V takejto situácii je dôležitá blízkosť. Nebáť sa povedať, že Boh je chorému človeku na blízku. Že Boh je ten, ktorý nám môže v tomto kríži pomôcť... Problém je v tom, že nie každý to vie prijať.

Každý človek v takejto situácii potrebuje vedieť, že mu bolo odpustené a má potrebu i sám odpúšťať.

Duchovnými potrebami sú všetky potreby súvisiace so zmyslom života (a smrti). Umierajúci má veľkú potrebu zmieriť sa so sebou, svojím životom a blížiacou sa smrťou; s blízkymi ľuďmi – je to dôležité pre obe strany; potrebuje sa zmieriť s Bohom, s otázkami transcendentna.

Náboženské potreby – prijatie sviatostí, modlitba... Môže ísť o hlbokú potrebu, veľmi dôležitú pre nájdenie pokoja umierajúceho.

Dôležitá je potreba vedieť, že život človeka má až do poslednej chvíle zmysel. Ak človek zistí, či vycíti, že je nepotrebný, začne pre to trpieť – a dostáva sa do zúfalstva. Je preto dôležité ukazovať, že v každej situácii sa dá viesť zmysluplný život, aj v ťažkej chorobe.

Chorý v človek vo svojom živote veľmi často premýšľa nad veľmi dôležitými otázkami:

1. nad zmyslom vlastného života: potrebuje sa uistiť o skutočnosti, že jeho život mal zmysel,
2. potrebuje sa presvedčiť o tom, že mu je odpustené,
3. potrebuje sa uistiť, že aj on sám dokázal odpustiť.

Nádorové ochorenia sú jednými z najčastejších súčasných zdravotných problémov, kedy pacienti „postihnutí“ týmito ochoreniami trpia nielen fyzicky, ale majú rovnako závažné aj psychické a sociálne problémy.

Preto uspokojovanie duchovných potrieb slúži aj na zníženie existenciálnej úzkosti. Je dôležitým zdrojom vyrovnávania sa s mnohými neistotami v živote chorého.

Niektorí autori rozdeľujú duchovné potreby nasledovne:

- Potreby súvisiace s vedomím seba: potreba cieľov a zmyslu života, potreba nádeje, potreba prekonávania krízy a životnej výzvy, potreba sebaúcty a osobnej dôstojnosti, potreba odpustenia, potreba vďačnosti, potreba pripravenia sa na smrť a zmierenia sa so smrteľnosťou.
- Potreby súvisiace s inými: potreba odpustenia iným, potreba vyrovnania sa so stratou lásky.
- Potreby súvisiace s absolútnom: potreba istoty existencie Boha alebo vyššej moci, potreba viery v to, že Boh je prítomný a milujúci,

Duchovné potreby neredukujeme iba na oblasť náboženstva – ani duchovná služba nie je poskytovaná iba veriacim. Majú základný význam aj pre neveriacich: hľadajúcich v posledných dňoch či mesiacoch choroby význam a zmysel svojho života.

Uspokojovanie duchovných potrieb je zamerané na rešpektovanie náboženskej slobody, a to aj poskytnutím možnosti pacientovi zúčastňovať sa na náboženských úkonoch, pokiaľ o to má záujem.

Duchovné potreby umierajúcich a rodiny sa môžu meniť v priebehu choroby, aj v závislosti na prítomných fyzických symptómoch.

Starostlivosť o zomierajúcich sa v celosvetovom ponímaní dostáva stále viac do povedomia a takisto prebieha určitým vývojom.

Nezabudnime prejaviť pochopenie a súcit malými činmi. Najmenšie skutky sú často prejavom najväčšej lásky.

Na záver môžeme použiť slová Williama Saroyana (1908 – 1981), ktorý hovorí, že: „Nemať rád a nemať porozumenie, znamená byť mŕtvy zaživa. Mať rád a porozumieť je poklad, ktorý je potrebné pestovať a opatrovať ako najcennejší šperk. Kto tento šperk v živote má, má nádej, že ho i na sklonku jeho životných ciest bude sprevádzať porozumenie, ktoré profesionálnej starostlivosti dodá dimenziu láskavého doprovodu“.

Bebko F. Starostlivosť o spirituálne potreby onkologického pacienta – pohľad kňaza duchovnej služby. / Care for Spiritual Needs of an Oncologic Patient – View of a Priest of a Chaplaincy. *Med. Etika Bioet.* 2017; 24(1-2): 20 – 21.

Abstrakt

Starostlivosť o dušu je súčasťou pastoračnej starostlivosti. Ide o kresťanskú povinnosť starostlivosti o duchovno-spirituálne potreby ľudí. Ide o individuálnu starostlivosť o chorého, ktorý sa ocitol v ťažkej životnej situácii. Tým, že sa zameriava na uspokojenie duchovných potrieb pacienta, pomáha tiež znižovať úzkosť a prispieva k pacientovmu vyrovnávaniu sa s neistotami v jeho živote. Je to starostlivosť, ktorá rešpektuje potreby tela, mysle aj ducha. Uspokojovanie duchovných potrieb znamená aj rešpektovanie náboženskej slobody, keď sa pacientovi, pokiaľ si to praje, poskytuje možnosť zúčastňovať sa na náboženských úkonoch.

Kľúčové slová: starostlivosť, chorý človek, duchovná služba, pacient, potreby pacienta, spirituálne potreby

Abstract

Care for the soul is a part of the pastoral care. It is a truly Christian duty of care for the spiritual needs of the people. It cares individually for any interested patient, who finds himself/herself in a difficult life situation. While aiming at fulfilling of the patient's spiritual needs, it also helps in reduction of anxiety and contributes to patient's coming to terms with uncertainties in his/her life. It is the care that respects the need of the body, mind and the soul. Fulfilment of the spiritual needs means also the respect of the religious freedom, providing the patient, if he/she so desires, with the possibility to take part in the religious acts.

Key words: care, ill person, spiritual service – chaplaincy, patient, patient's needs, spiritual needs

Adresa pre korešpondenciu: PaedDr. Mgr. František Bebko, PhD., RK Farský úrad Vysoké Tatry, Nový Smokovec č. 113, 06201 Starý Smokovec

DOKUMENTY / DOCUMENTS

ODBORNÉ STANOVISKO K VÝSTAVE BODY-THE-EXHIBITION

Výstavisko Incheba, Bratislava, od 10. 8. 2017

(určené pre odbornú i širšiu verejnosť)

Ústav zdravotníckej etiky Slovenskej zdravotníckej univerzity v Bratislave

V súvislosti s plánovaným konaním výstavy „BODY-THE-EXHIBITION“ na výstavisku Incheba v Bratislave od 10. 8. 2017 sa Ústav zdravotníckej etiky SZU v Bratislave rozhodol vydať nasledovné odborné stanovisko:

1. Podľa dostupných informácií ide o plánovanú výstavu exponátov, ktorými sú celé ľudské mŕtvolky alebo ich časti, úplne alebo čiastočne zbavené kože, vypitvané a metódou tzv. plastinácie upravené a fixované do rozličných póz "bežného života" (v medzinárodnom priestore sa na označenie podobných expozícií používa termín "nekropornografia"). Navyše, organizátori výstavy či vlastníci exponátov nevedia adekvátnym spôsobom preukázať pôvod mŕtvych tiel alebo ich častí, ktoré sa použili na výrobu exponátov výstavy (dôvodné medializované podozrenia, že ide o mŕtvolky väzňov svedomia, prípadne iných popravených osôb, dosiaľ nikde organizátori ani vlastníci exponátov presvedčivo nevyvrátili); k vystavovaným mŕtvym telám nie sú, podľa verejne dostupných informácií, predkladané doklady nevyhnutné pri legálnom zaobchádzaní s mŕtvym ľudským telom alebo jeho časťami (napr. cezhraničný transport, pietne uchovávanie)). Organizátori či vlastníci výstavy nevedia tiež predložiť tzv. informovaný súhlas nebohého, ktorý by bol za jeho života získaný slobodne a v zmysle základných medzinárodných právnych a etických požiadaviek, a tým by sa využitia jeho mŕtveho tela pre potreby takejto výstavy.

2. V prípade spomínanej výstavy nejde o edukáciu. Ak, tak potom skôr o opovážlivú, až brutálnu „anti-edukáciu“, ktorá prezentuje nepripravenej, ba účelovo zavádzanej laickej verejnosti hlboko nepravdivý a hrubo znevažujúci obraz o ľudskom tele. Tento zmrzačený obraz ľudského tela sa navyše ponúka, ako (vskutku deformované, klamlivé) „vzdelávanie“, školopovinným deťom a mladistvým alebo aj celým rodinám. Ide tu úplne jednoznačne o bezohľadnú komerčnú aktivitu, čiže o získavanie nekalého finančného prospechu využitím resp. zneužitím mŕtveho ľudského tela či jeho častí.

3. Prezentácia mŕtveho, úmyselne zohaveného, obnaženého (dokonca zbaveného kože) a neprirodzene fixovaného ľudského tela, akú ponúka za nemalé vstupné táto výstava, hrubým spôsobom porušuje ľudskú dôstojnosť, základné ľudské práva – a je v príkrom rozpore s fundamentálnymi etickými princípmi a normami, ktoré zdieľajú všetci ľudia „dobrej vôle“, ako aj medzinárodné spoločenstvo národov, a ktoré sú vyjadrené vo všeobecne rešpektovaných nástrojoch a štandardoch medzinárodného práva i etiky.

4. Konanie výstavy, jej prezentácia nič netušiacim, nedostatočne informovaným návštevníkom, osobitne deťom a mladistvým, prípadne osobám s krehkou psychikou, je hanbou pre všetky miesta, kde sa tento opovážlivý podvod na neinformovanej verejnosti i na štátnych a samosprávnych autoritách (javia sa ako účelovo zavádzané a dezinformované) podarilo realizovať.

5. Výstava, jej príprava, ako aj získavanie a výroba spomínaných „exponátov“ je taktiež v príkrom rozpore s platnými právnymi predpismi, osobitne s tými, ktoré na území Slovenskej republiky i v medzinárodnom priestore upravujú zaobchádzanie s mŕtvymi ľudskými telami alebo ich časťami, ako aj s akýmkoľvek biologickým materiálom ľudského pôvodu – napríklad s príslušnými ustanoveniami Dohovoru o ľudských právach a biomedicíne (CET 164, č. 40/2000 Z. z.), Trestného zákona

(č. 300/2005 Z. z.), zákona o zdravotnej starostlivosti (č. 576/2004 Z. z.), zákona o pohrebníctve (č. 131/2010 Z. z.) a inými.

6. Vzhľadom na uvedené závažné skutočnosti je nevyhnutné potrebné, aby príslušné štátne a samosprávne orgány vo veci neodkladne konali, a to v súlade so svojou etickou/mravnou, právnou a politickou zodpovednosťou, platnými zákonnými a inými relevantnými predpismi – a v rozsahu svojich právomocí.

Veríme, že toto stanovisko bude užitočné pre všetkých, ktorí vo veci hľadajú nezávislé, racionálne odborné usmernenie.

Prof. MUDr. Jozef Glasa, CSc., PhD.
Bratislava 31. 7. 2017 prednosta ústavu

Adresa pre korešpondenciu: Prof. MUDr. Jozef Glasa, CSc., PhD., Ústav zdravotníckej etiky, Slovenská zdravotnícka univerzita v Bratislave, Limbová 12-14, 833 03 Bratislava 37, e-mail: jozef.glasa@szu.sk

POKYNY PRE AUTOROV

1. **Príspevky** zaslané na uverejnenie v časopise "Medicínska etika & Bioetika" je potrebné spracovať v slovenčine (v češtine) alebo v angličtine.

2. Príspevky prosíme zasielať **elektronickou poštou** na uvedené e-mailové adresy. Pokiaľ sa manuskript zasiela redakcii vo vytlačenej podobe poštou, je potrebné ho priložiť aj v elektronickej verzii na príslušnom nosiči (CD), spracovaný pomocou niektorého z bežných textových editorov (napr. MS Word). Na CD je potrebné uviesť meno prvého autora, názov súboru a verziu použitého textového editora.

3. **Rozsah** podľa typu **príspevkov**:

a) **originálne práce a prehľady**: maximálne 10 normostrán (t.j. 60 typov na riadok vrátane medzier a 30 riadkov na jednu stranu) vlastného textu + navyše zoznam použitej literatúry a poznámky k textu + najviac 5-7 kusov príloh (obrázky, schémy, tabuľky a pod.).

b) **krátke príspevky**: maximálne 5 normostrán (vrátane zoznamu použitej literatúry a poznámok k textu) + najviac 3 kusy príloh,

c) **listy šéfredaktorovi, recenzie, správy z konferencií/kongresov** a pod.: maximálne 4 strany textu + najviac 2 kusy príloh.

4. **Titulná strana** manuskriptu má obsahovať: názov príspevku, mená (vrátane akademických titulov), pracoviská a adresy všetkých autorov.

5. K originálnej a prehľadovej práci je potrebné priložiť **abstrakt** (10 - 20 riadkov) a zoznam **kľúčových slov** (5 - 7) v **slovenskom** (českom) a v **anglickom** jazyku.

6. V prípade príspevku referujúcom o výsledkoch **empirického výskumu**, ktorého účastníkmi boli ľudia alebo zvieratá, je potrebné priložiť **štruktúrovaný abstrakt** vo zvyčajnom formáte (úvod, cieľ výskumu, materiál a metódy, výsledky, diskusia, závery) a kópiu **stanoviska etickej komisie** (prípadne zdôvodnenie, prečo posúdenie daného výskumu etickou komisiou nebolo potrebné).

7. **Zoznam použitej literatúry** je potrebné usporiadať v abecednom poradí podľa priezviska a iniciálok ďalších mien prvého autora. **Odkazy** v texte je potrebné vyznačiť **poradovým číslom** daného literárneho prameňa v zozname použitej literatúry, ktoré sa v texte na príslušnom mieste uvedie v [hranatých zátvorkách]. **Poznámky** k textu sa uvedú na konci textu, pred zoznamom použitej literatúry, očíslované v poradí, ako sú citované v texte, pričom číslo danej poznámky sa v texte uvedie v (okružných zátvorkách).

8. Citované literárne pramene je potrebné v zozname uviesť v jednotnom, obvyklom štýle – napríklad podľa nasledujúcich príkladov: a) **časopisecké práce**: 1. Masura J, Kopac L, Sedlak V, et al. Persistent Vegetative State – Ethical Aspects. *Med. Eth. Bioet.* 1994; 45(2): 124 - 131. b) **kapitoly v knižných publikáciách**: Johnson V. Persistent Vegetative State - Medical Aspects. In: Shaw T. S. (ed.) *Persistent Vegetative State*. Irwin Books Ltd., Bratislava, 2nd Ed., 1994, 386 pgs, p. 31 - 49.

9. **Dokumentácia** príspevku môže zahŕňať obrázky alebo fotografie dodané v dobrej kvalite vo zvyčajných elektronických formátoch (napr. JPG). Pokiaľ sa zasielajú v tlačenej forme, musia byť vytlačené na osobitných listoch papiera v dobrej kvalite („camera ready“) a označené na rube menom autora príspevku, názvom dokumentu a jeho poradovým číslom (pokiaľ je dokumentov rovnakého typu viac).

10. Pokiaľ sa manuskript príspevku **nezasiela e-mailom**, je potrebné ho **zaslať v jednej kompletnej kópii** (vrátane dokumentácie) na adresu redakcie, ako je uvedené nižšie.

11. V **sprievodnom liste** k zasielanému príspevku (**e-maile**) je potrebné uviesť **poštovú** a **elektronickú** (e-mail) **adresu** autora, ktorému sa zasiela príslušná korešpondencia v súvislosti s príspevkom (zverejňuje sa spolu s uverejneným príspevkom), vrátane telefonického kontaktu (nezverejňuje sa, slúži výlučne pre potreby redakcie), ako aj **zoznam všetkých spoluautorov** príspevku, vrátane ich celých mien (nielen iniciálok) a pracovísk. Prvý/hlavný autor, zasielajúci príspevok na uverejnenie, zároveň v sprievodnom liste uvedie, že získal na uverejnenie **súhlas všetkých spoluautorov** príspevku, ako aj **prehlásenie o jeho originalite**, t.j. že daný príspevok nebol dosiaľ publikovaný alebo zaslaný na uverejnenie do iného časopisu/inej publikácie (zborník, knižná publikácia a pod.).

12. Zasielané manuskripty príspevkov majú byť formulované v definitívnej podobe. Originálne aj prehľadové práce sú v redakcii podrobené **recenznému konaniu** (Peer Review), ktorého výsledkom je rozhodnutie o ich prijatí (bez zmien alebo po úpravách vykonaných autorom v zmysle pripomienok recenzentov) alebo neprijatí na uverejnenie.

13. **Redakčná rada** si vyhradzuje právo na nevyhnutné **edičné zmeny** manuskriptu (vrátane jeho názvu), na skrátenie pôvodného textu alebo na vrátenie manuskriptu autorovi na úpravu v zmysle odporúčaní recenzentov, ako aj právo na **určenie poradia a definitívnej úpravy** manuskriptu na uverejnenie. **Definitívna verzia** manuskriptu, po vykonaní všetkých potrebných edičných úprav, sa **pred zverejnením** zasiela na konečné schválenie, **autorizáciu** („korešpondujúcemu“) prvému/**hlavnému autorovi** príspevku.

14. Príspevky, ktoré nezodpovedajú koncepcii časopisu alebo neboli pripravené v súlade s týmito pokynmi alebo neboli upravené podľa pripomienok recenzentov, nebudú uverejnené.

15. Vzhľadom na neziskový/**nekomerčný charakter časopisu** sa autorom nepriznáva honorár. Časopis ani neúčtuje autorom za uverejnenie príspevkov žiadne poplatky. Autor aj jednotliví spoluautori príspevku dostanú po jednom výtlačku toho čísla časopisu, v ktorom bol daný príspevok uverejnený. Prvý/hlavný („korešpondujúci“) autor môže na požiadanie dostať navyše až 5 kusov tohto výtlačku. Samostatné **reprinty** daného článku sa neposkytujú.

16. Časopis je zdarma k dispozícii v elektronickej podobe (PDF) na internetových stránkach **www.bioethics.sk** a **www.bioetika.sk**

17. **Manuskripty** príspevkov a všetka **korešpondencia** sa zasiela na **adresu vedúceho redaktora časopisu**:

Prof. MUDr. Jozef Glasa, CSc., PhD.
vedúci redaktor, Medicínska etika & Bioetika
Ústav medicínskej etiky a bioetiky n.f.
Vysoká 32, 811 06 Bratislava 1

alebo e-mailom: jozef.glasa@szu.sk, jozef_glasa@yahoo.com

Január 2017

INSTRUCTIONS FOR AUTHORS

1. **Manuscripts** submitted for publication in "Medical Ethics & Bioethics" should be written **in English** (or in Slovak or Czech).

2. Authors are encouraged to **submit** the manuscripts **via e-mail**. If the manuscript is **mailed** to the editor, it should be accompanied by a **diskette or CD** containing its electronic version, written by using the common PC text editors (e.g. MS Word, Word

Perfect, etc.). The name of the first author, text file and the version of the text editor used should be indicated on the label of the diskette/CD.

3. Size of the contributions:

a) original articles and reviews: up to 10 text pages (cca 30 lines and 60 characters per page) (including the list of references) and up to 5-7 pieces of enclosures (pictures, figures, tables),

b) brief papers: up to 5 text pages (including the list of references) and up to 3 pieces of enclosures,

c) letters to the editor, book reviews, news, reports from scientific meetings, etc.: up to 4 text pages and up to 2 pieces of enclosures.

4. **Title page** of the manuscript should indicate the title of the contribution, names (incl. academic titles), institutions and addresses of all authors.

5. The **original paper, brief paper, and review article** should be accompanied by an **abstract** (size about 10 - 20 lines) and a list of **key words** (5 - 7).

6. **Paper reporting** the results of an **empirical study in humans or animals** should be accompanied by a **structured abstract** in usual format (background, aim of the study, material and methods, results, discussion, conclusions) and a copy of the opinion of the competent Research Ethics Committee that reviewed the study as appropriate (or justification in writing, if the opinion of REC was not necessary).

7. **References** should be given in an alphabetical order according to the surname and initial(s) of other name(s) of the first author. Citations thereof in the text should be made by indicating the order number of the reference [in the square brackets].

8. Individual references should be given according to the tentative examples given here: **a) journal articles:** 1. Masura J, Kopac L, Sedlak V, et al.: Persistent vegetative state - ethical aspects. *Med. Eth. Bioet.* 1994; 45(2): 124-131, **b) articles in the book:** Johnson V: Persistent vegetative state - medical aspects. In: Shaw T. S. (ed.): *Persistent vegetative state*. Irwin Books Ltd., Bratislava, 2nd Ed., 1994, 386 pages, p. 31 - 49.

9. **Documentation** of the manuscript could comprise pictures (or good quality photographs, negatives, or pictures stored in an electronic form using common formats), figures and tables. If sent as a hard copy, every item should be printed on a separate sheet of paper (not included in the text), made in a „camera ready“ quality. Author's name, type of documentation (picture, table, figure) and its order number should be indicated overleaf.

10. Manuscripts, **if not submitted via e-mail**, should be **mailed in**

one complete copy (including documentation) to the address of the editor.

11. In the **accompanying letter** (or **e-mail**) to the manuscript, the **address of author to whom the correspondence should be directed** (incl. telephone, or fax numbers), as well as a **complete list of all other authors** (please, give the authors' first names in full, not only the initials) together with the names of institutions and authors' addresses should be indicated. The letter should contain also the **statement on the originality** of the submitted manuscript (i. e. that it has not yet been published or submitted for publication elsewhere).

12. Manuscripts submitted should be formulated in a final form. Original papers as well as review articles are subjected to the **peer review process** before their acceptance for publication.

13. **Editorial Board** reserves itself the right to make **necessary editorial changes** of the manuscript (including its title), to shorten the original text, or returning the manuscript to the author for adjustments according to the recommendations of the reviewers. Editorial Board reserves itself the right to **determine the order and final adjustment** of the manuscripts for publication. The **final version** of the manuscript, after all editorial changes were made, is **sent to the corresponding author** for the final **authorization**.

14. Manuscripts that do not meet the conception of the journal, or those not prepared according to these Instructions, or those nor respecting the recommendations made by the reviewers, cannot be accepted for the publication.

15. According to the **non-profit character of the journal**, authors of the manuscripts are not entitled to any financial honorarium. On the other hand, there are no publication fees required. Authors and all co-authors will be sent a copy of the journal with their article as soon as it is published. Up till 5 additional copies of the journal could be sent to the responsible author free of charge upon request. The reprints of the sole article published are not provided.

16. The journal is available on-line for a free of charge download in PDF format at www.bioethics.sk and www-bioetika.sk.

17. Manuscripts and all correspondence should be mailed to:

Prof. Jozef Glasa, MD, PhD, PhD,
Editor, Medical Ethics & Bioethics
Institute of Medical Ethics and Bioethics n.f.
sVysoká 32, 811 06 Bratislava 1

or e-mailed to: jozef.glasa@szu.sk, jozef_glasa@yahoo.com

January 2017

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: P. Bicianová, J. Ďačok, J. Glasa, (predseda), H. Glasová, Z. Grabczak, T. Krčméryová, J. Matulník, J. Palaščák, R. Pullmann, A. Rakús, M. Troščák ■ Rozšírená redakčná rada/National Advisory Board: J. Boboková, M. Glasová, Š. Krajčík, M. Kriška, P. Kukumberg, J. Longauer, E. Mathéová, M. Mojžešová, P. Mráz, M. Pavlovič, P. Solár, M. Šustrová, V. Thurzo, J. Trizuljaková, V. Žilínek ■ 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.

Included into Bibliographia medica slovaca and partially into Medline™
Web: www.bioetika.sk, www.bioethics.sk

ISSN 1335-0560

PRINTED IN SLOVAKIA

SPEVNŮJEME REŤAZ ZÁCHRANY ŽIVOTA



Len **5% Slovákov** vie účinne poskytnúť prvú pomoc!
WWW.PRVA POMOC.SK



KRAJINA
ZÁCHRANCOV

