

Dr. Jože Trontelj

Spoštovanje človekovega dostojanstva v zvezi z biomedicino: mednarodni dokumenti in slovenski pravni red

1. O delu Usmerjevalnega odbora za bioetiko

Eksplzivni razvoj na področju biomedicinskih ved prinaša novo upanje mnogim bolnikom. Obenem pa sproža velike premike v družbi, ki bodo nedvomno vplivali na življenje mnogih ljudi, včasih morda tudi na načine, ki vsem ne bodo všeč. To pa odpira pomembna etična vprašanja. Ta čas morda najhitreje napredujeta genetika in znanost na področju matičnih celic: pričakujemo dragocena odkritja, ki bodo pripeljala do novega razumevanja številnih bolezni in morda tudi do novih metod za diagnostiko, zdravljenje in preventivo. Koristi pa ne smemo plačati z nesprejemljivo ceno.

Prav zaskrbljenost zaradi novih spoznanj, sredstev in postopkov v medicini, biologiji in biotehnologiji, ki bi se zlahka tudi zlorabili, še največ na področju genetike, je pred 12 leti prepričala Parlamentarno skupščino Sveta Evrope, da je Usmerjevalnemu odboru za bioetiko (s kratico CDBI) naročila izdelavo konvencije o varovanju človekovih pravic in dostojanstva človeškega bitja v zvezi z uporabo biologije in medicine. Ta naj bi pomagala preprečevati zlorabe medicine proti posameznikom in občutljivim skupinam prebivalstva – kot so neetične medicinske raziskave na ljudeh ali trgovina s človeškimi organi – pa tudi proti narodom in človeštvu kot celoti – kot bi bila npr. neodgovorna manipulacija s človeškim genomom. Te nevarnosti se seveda ne ustavljajo pred državnimi mejami, zato je postalo jasno, da svet nujno potrebuje učinkovito in usklajeno zakonodajo, ki bo zavarovala posameznika, pa tudi manjše in večje skupine prebivalstva. Nekatere države so sicer imele na področju biomedicine dovolj učinkovite zakone ali pravni red ali dobro prakso, v nekaterih drugih pa je vsaj tedaj vladala pravna ali celo tudi etična praznina, in ta je nevarna predvsem posamezniku.

2. Konvencija o človekovih pravicah v zvezi z biomedicino

Konvencija o varstvu človekovih pravic v zvezi z biomedicino, znana tudi kot Oviedska konvencija,¹ je prvi mednarodni bioetični instrument z močjo zakona. Ta dokument je že obveljal kot eden od mejnikov v svetovni zgodovini etike, najpomembnejši dogodek na področju etike v zadnjem desetletju. Po pomenu ga lahko primerjamo z Evropsko konvencijo o človekovih pravicah iz leta 1950, ki je obveljala kot temeljni standard ne le za Evropo, ampak tudi za velik del ostalega sveta. V državah pristopnicah pomeni *obvezno navodilo zakonodajalca*, ki mora notranje zakone države uskladiti z zahtevami Konvencije. Štejem si v poseben privilegij in čast, da sem lahko sodeloval pri tem izjemnem etičnem projektu. Konvencija ureja večino velikih etičnih vprašanj v medicini, z izjemo dveh: abortusa in evtanazije. Že na začetku je bilo ocenjeno, da so glede teh dveh vprašanj razlike v stališčih javnosti, v medicinski praksi in pravnem redu različnih držav tolikšne, da bi bilo nemogoče doseči kako uporabno soglasje.

Svet Evrope in posebno njegov Usmerjevalni odbor za bioetiko sta na ta dosežek upravičeno ponosna, saj konvencija *ni najmanjši skupni imenovallec* med zakonodajami in praksami tedanjih 39 dežel članic, ampak je *najvišji možen skupni etični standard*. Zato je bilo potrebnih skoraj sedem let napornega usklajevanja. Na začetku je malokdo verjel, da bo ta cilj sploh kdaj mogoče doseči, na koncu pa je kljub velikan-skim začetnim razlikam med stališči posameznih delegacij in stotinam vloženih amandmajev prišlo do presenetljivo visoke stopnje soglasja. Tako je bila konvencija v Usmerjevalnem odboru za bioetiko sprejeta z enim samim glasom proti. Do letošnje pomladi jo je podpisalo 31, ratificiralo pa 17 držav. Zlasti postopki ratifikacije so marsikje zapleteni in dolgotrajni. Slovenija je konvencijo ratificirala med prvimi petimi državami, kar je bilo posebno odmevno, saj je šele po petih ratifikacijah lahko začela veljati.

Med osnovnimi izhodišči je treba vsekakor omeniti načelo, da morajo koristi in blaginja človeškega bitja kot posameznika imeti prednost pred koristjo družbe ali znanosti. Druga izhodiščna načela so pravica do varstva dostojanstva, pravica do varstva telesne in duševne nedotakljivosti in pravičen dostop do zdravstvene oskrbe.

Zdravstveni poseg se sme opraviti le s svobodno privolitvijo po po-učitvi; priznane so le skrbno opredeljene izjeme. Vsakdo ima pravico do zaupnega ravnanja s svojimi zdravstvenimi podatki, pa tudi pravico, da

¹ *Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being With Regard to the Application of Biology and Medicine*. Council of Europe Treaty Series, No. 164. Oviedo: Council of Europe, 1997: 1-12.

jih izve. Konvencija skrbno definira pravice ljudi v biomedicinskih raziskavah, posebej tistih, ki niso sposobni veljavne privolitve. Zagotavlja tudi varstvo pred neetičnimi posegi v človekovo dedno snov in varstvo v zvezi s presajanjem organov. Dotakne se varovanja človeškega zarodka. Posamezne države si lahko glede manj bistvenih doležb izgovorijo pridržek, če imajo vprašanje zakonsko že drugače urejeno. Vsaka država lahko na svojem področju uveljavi tudi višje standarde varstva pravic.

3. Protokoli h konvenciji

Projekt se nadaljuje s snovanjem t.i. dodatnih protokolov, ki podrobneje opredeljujejo načela konvencije. Prvi je bil protokol o prepovedi kloniranja človeških bitij iz leta 1998,² drugi protokol o presajanju organov iz leta 2002.³ Tretji je na vrsti Protokol o znanstvenem raziskovanju na človeku,⁴ za katerega upamo, da bo sprejet letos. Sledil bo protokol o človeški genetiki, ki je že v javni razpravi,⁵ in nato še protokol o varstvu človeškega zarodka *in vitro*, pridobljenega v postopku zunajtelesne oploditve.⁶ Žal se pri tem zadnjem protokolu zatika. Na eni strani je močna želja predvsem držav s katoliško tradicijo, da bi preprečili neetična ravnanja z vsemi človeškimi bitji, na drugi pa je podobno močan interes znanosti in industrije liberalnejših držav, da se dovoli »pridelovanje« zarodkov za potrebe znanosti in zdravljenja.⁷

3.1 Etična vprašanja ob presajanju organov

Presajanje organov je medicinska dejavnost, kjer se pogosteje kot kje drugje srečujemo z etičnimi vprašanji. Presaditev organa je včasih

² *Additional Protocol to the Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine, on the prohibition of cloning human beings*. Ets N°: 168.

³ *Additional Protocol to the Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine, concerning transplantation of organs and tissues of human origin*. ETS N°: 186, Strasbourg, 2001.

⁴ *Draft additional Protocol on Biomedical Research to the Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine*. CDBI/INF (2003) 6. Steering Committee for Bioethics, Council of Europe (CDBI-CO-GT2). Strasbourg, 2003. str. 1-11. (Avtorji: R. Boothman, P. Dalla-Vorgia, E. Doppelfeld, D. Evered, P. Riis, E.M. Stormann, J. Trontelj).

⁵ *Working document on the applications of genetics for health purposes*. CDBI/INF (2003) 3, Council of Europe, Strasbourg, 2003.

⁶ *Preliminary draft Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, on human embryo and fetus*. CDBI-CO-GT3/RAP12.

⁷ *The protection of human embryo in vitro*. Report by the Working Party on the Protection

zadnja možnost za rešitev življenja. Pri drugih bolnikih ne gre ravno za reševanje življenja v urgentni situaciji, lahko pa s presaditvijo pomembno izboljšamo njegovo kakovost. Organov za presajanje povsod primanjkuje. Posmrtno darovanje, najpomembnejši vir, je skoraj povsod nezadostno. Poleg tega vsa dejavnost zlahka izgubi ugled, ko neodgovorni novinarji »odkrijejo senzacionalno zlorabo«. Živi darovalci prihajajo redkeje v poštev, z izjemo kostnega mozga; z etične strani ta vir organov omejuje predvsem tveganje za darovalca in pa vprašanje njegove zares svobodne privolitve.

Svet Evrope je januarja 2002 ponudil v podpis državam članicam Protokol h Konvenciji o človekovih pravicah v zvezi z biomedicino, o presajanju organov in tkiv človeškega izvora.⁸ Protokol enako kot Konvencija zahteva neodplačnost organov za presajanje, zahteva pa tudi sistem, ki zagotavlja pravično dodeljevanje organov. Pravila morajo biti pregledna in v soglasju z etičnimi načeli, zapisanimi v konvenciji. Najpomembnejše merilo za dodelitev je verjetnost uspeha presaditve, upoštevati pa je treba tudi čas na čakalnem seznamu. Kljub zapisanim načelom pa težko rešljive etične dileme ostajajo.

Nekateri zagovarjajo legalizacijo *trgovine s človeškimi organi*. Njihov argument je, da bi z ureditvijo trga pridobili preglednost in zatrli kriminalno početje, o katerem se večkrat razpišejo časopisi. Nihče ne ve, kolikšen je dejanski obseg nedovoljene trgovine. Znano je, da nekateri ilegalni migranti svojo pot plačujejo z ledvico. Nedavno je o tem razpravljala tudi Odbor ministrov Sveta Evrope, in sicer po odkritju kriminalne združbe, ki je avtobuse revnih Moldavcev prevažala v Istanbul, kjer so jim izrezovali ledvice.⁹ Pretresljive so zgodbe ugrabljenih otrok in odraslih, ki so se iz nasilne omame prebudili pohabljeni, brez ene ali celo obeh ledvic. Pretresljive še toliko bolj, ker so pri teh zločinih zagotovo sodelovali tudi zdravniki.

Usmerjevalni odbor za bioetiko Sveta Evrope je že v Konvencijo o človekovih pravicah v zvezi z biomedicino zapisal, da človeško telo in njegovi deli ne morejo biti vir finančne koristi. To načelo smo vgradili tudi v protokol o transplantaciji.¹⁰ Neodplačnost, torej darovanje brez

of the Human Embryo and Fetus (CDBI-CO-GT3). Steering Committee on Bioethics (CDBI). CDBI-CO-GT3 (2003) 13, Strasbourg, 2003.

⁸ *Additional Protocol to the Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine, concerning transplantation of organs and tissues of human origin*. ETS N°: 186, Strasbourg, 2001.

⁹ Council of Europe, Written question No. 391 by Mrs. Pozza Tasca to the Committee of Ministers, on trafficking in organs in Eastern Europe, CM (2001)49, Strasbourg 2001.

¹⁰ *Additional Protocol to the Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine, concerning transplantation of organs and tissues of human origin*. ETS N°: 186, Strasbourg, 2001.

kakršnih koli kompenzacij, je zapovedana tudi v slovenskem zakonu, v katerega smo zapisali vsa določila protokola Sveta Evrope, čeprav ta tedaj še ni bil povsem končan.

Zagovorniki legalizacije trgovine z organi, tudi nekateri etiki iz jugovzhodne Azije, menijo, da je prepoved trgovanja neumestna. Nava-jajo primer očeta, revnega kmeta iz Indije, ki ima hudo bolnega otroka. Drago zdravljenje lahko plača le tako, da proda eno svojih ledvic. Na prvi pogled bi težko ugovarjali. Vendar bi legalizacija nečesa, kar se zdi v posameznem primeru etično sprejemljivo, hitro sprožila neustav-ljiv plaz neetičnega ravnanja. Sprostitev trgovine z organi bi ogrozila revne, koristila pa bi samo bogatim. Posebno ljudje, ki so fizično ali socialno prikrajšani, bi se znašli pod pritiskom ali celo prisilo, da privo-lijo v odvzem svojih organov še za živa. Trgovina bi poleg tega prinesla tudi resne zdravstvene nevarnosti, tako za dajalce kot za prejemnike. Ker gre trgovcem za čim večji zaslužek, lahko pričakujemo ohlapnost pri zagotavljanju varnosti, na primer pri izključevanju virusnih in-fekcij.¹¹ Svet Evrope vztraja pri stališču, da je trgovanje s človeškimi organi nesprejemljivo. Z energičnim varovanjem človekovih pravic bomo prispevali tudi k ohranjanju in večanju zaupanja javnosti v trans-plantacijsko medicino.

Odvzemu organov umrlim ljudem se moramo odpovedati pri marsi-katerem možnem dajalcu zato, ker soglasje zavrnejo svojci. Ta delež (v Sloveniji v zadnjih 5 letih številke nihajo med 20 in 37 %) je odvi-sen od ugleda in zaupanja, ki ga transplantacijska dejavnost uživa med ljudmi. Na to pa lahko zelo vplivajo sredstva javnega obveščanja, tako v pozitivnem kot v negativnem. V Britaniji sta se zaupanje javnosti in s tem tudi število darovalcev močno zmanjšala po odmevni televizijski oddaji Panorama pred več kot desetletjem. Novinar je spretno soočil vrsto uglednih zdravnikov in jih pripravil do konfliktnih izjav, ki so naredile na javnost vtis, da medicina ne ve, kaj pri ugotavljanju smrti pravzaprav počne. Neupravičeni vtis zmede v konceptih je bil deloma posledica nedoslednega izražanja (npr. »možgansko mrtvi bolnik *do-končno umre* po odklopu respiratorja«), deloma pa iracionalnosti v in-timnem odnosu do smrti in umiranja (»nego možgansko mrtvega lahko prekinemo *zaradi nesprejemljive kvalitete življenja*«). Podobno potezo so si pred nekaj leti privoščili novinarji v Rusiji; posledica je, da si zdravniki skoraj ne upajo več diagnosticirati možganske smrti; tako je presaditev kadavrskih organov skrajno malo. Pred tremi leti je razisko-valni novinar časopisa The New Yorker razkril javnosti »neiskrenost medicine«, ki ne prizna, da izrezuje organe še živim ljudem. Senzacio-

¹¹ Roscam Abbing H. D. C. *A Council of Europe Protocol on Transplantation of Or-gans and Tissues of Human Origin*. European Journal of Health Law 2002; 9: 63-76.

nalistični članek z nesprejemljivimi, neresničnimi navedbami je v prevodu objavila Sobotna priloga Dela.¹² Urednik SP ni hotel objaviti odziva stroke. Odziv je potem natisnila zdravniška revija Isis.¹³

Lahko napovemo, da bo organov premalo tudi ob največji naklonjenosti posmrtnemu darovanju. Tako se zdravniki znajdemo pred hudimi dilemami, najtežjimi, ko gre za srce ali jetra: komu med čakajočimi bolniki vsaditi nov organ, koga pustiti umreti. Avtorji razprav o problemih omejenih virov, pa tudi Protokol o presajanju organov in tkiv človeškega izvora h Konvenciji Sveta Evrope o človekovih pravicah v zvezi z biomedicino, priporočajo kot vodilno merilo medicinsko učinkovitost posega. Vendar opozarjajo tudi na dodatna ali korektivna merila, kot sta mesto na čakalni listi in teža humanitarnega problema. Pomembno je opozorilo, da je treba imeti vnaprej sprejet trden sistem meril, ki mora biti javnosti znan in katerega delovanje mora biti za javnost odprto. Po načelih, ki jih je sprejel Usmerjevalni odbor za bioetiko Sveta Evrope, mora transplantacijski sistem za dodeljevanje organov vzpostaviti pravila, ki so pregledna in pravična. Preglednost pomeni, da so merila za dodelitev odprta javnosti in razumljiva. Pravičnost pa pomeni, da temeljijo na poštenosti, tankovestnosti in doslednosti in da so v soglasju z etičnimi načeli, ki so zapisana v Konvenciji o človekovih pravicah v zvezi z biomedicino.

3.2 Vprašanja o človeškem zarodku

Zanimanje znanosti za človeške zarodke je strmo zraslo po 'odkritju stoletja', najdbi matičnih celic, ki naj bi prinesle v medicino revolucijo, saj jih bomo lahko porabili za vrsto različnih namenov, predvsem za pridobivanje tkiv in organov za presajanje. Zato narašča pritisk, da bi znanstvenikom dovolili »pridelovati« zarodke za potrebe raziskav in zdravljenja. V vrsti evropskih držav je kaj takega prepovedano z zakonom, in to prepoveduje tudi Konvencija o človekovih pravicah v zvezi z biomedicino. Nekatere države, kot je Britanija, so pravno-etični konflikt z interesi znanosti rešile tako, da so zarodku odrekle status človeškega bitja. Znanstveniki vedo, da se zarodek razvija v nekem nepretrganem sosledju, vendar so za potrebe politike predlagali nov koncept, ki govori o 'zgodnjem zarodku' ali pred-embriu, ki še nima diferenciranih tkiv in organov (npr. živčevja) in torej »še ne more čuti ti ničesar«. Na podlagi te teze je britanski parlament sprejel zakon (zasedaj edini v Evropi), ki dovoljuje ustvarjanje človeških zarodkov nalašč za raziskave, če se te opravijo do 14. dneva razvoja. Pred-em-

¹² The New Yorker. *Tanka linija smrti*, Delo, Sobotna priloga, 15. 9. 2001.

¹³ J. Trontelj. *Je možganska smrt res samo plemenita laž?* Isis 2001; 10 (11): 34-6.

brio do tega časa naj ne bi veljal za človeško bitje, ampak le za 'potencialno človeško bitje'. To pa si ne zasluži pravice do varovanja, ki jo sicer priznamo človeškim bitjem. Znanstveniki torej lahko z njim poljubno razpolagajo. Kot rečeno, za sedaj le v Britaniji. A tudi vrsta drugih evropskih držav razmišlja o sprostitvi zakonodaje.

Ob tem se mnogi sprašujejo, ali se Svet Evrope ni prenačil s prepovedjo kloniranja človeških bitij. Protokol o prepovedi je bil res sprejet in ponujen državam članicam v podpis nenavadno hitro, že januarja 1998,¹⁴ to je manj kot leto dni po objavi uspešnega kloniranja ovčke Dolly. Napoved, da bi isto tehniko lahko uporabili pri človeku in pridobivali klonirane otroke, je svetovno javnost zgrozila. Tedaj še nihče ni govoril o možnosti tako imenovanega kloniranja za znanost in zdravljenje. To namreč odpira možnost pridobivanja embrionalnih matičnih celic, genetsko identičnih osebi, ki je darovala jedrno snov. Znanstveniki bi radi imeli proste roke prav za eksperimentiranje s kloniranimi zarodki, češ da obetajo za medicino pomembna odkritja, predvsem možnost presajanja celic in tkiv brez zavrnitvene reakcije. Prejemnika klonovih celic bi bila namreč genetski »oče oz. brat dvojček« ali »mati oz. sestra dvojčica«, to je dajalec oz. dajalka jedrne snovi, s katero so v postopku ustvarjanja klona 'oplodili' izpraznjeno jajčno celico. Ne glede na to bizarno sorodstvo pa je etično še bolj sporno popredmetenje (instrumentalizacija) človeškega življenja, ki bi ga porabili za korist drugega človeškega bitja – očitek, ki ga je težko zavrniti.¹⁵ Poleg tega so po mnenju nekaterih resnih znanstvenikov obeti skorajšnjega razvoja novih, učinkovitih načinov zdravljenja danes neozdravljivih bolezni, če bo tako eksperimentiranje dovoljeno, močno pretirani. Šlo naj bi celo za namerno zavajanje javnosti in upravljalcev denarja za znanost.

Slovenski zakon o oploditvi z biomedicinsko pomočjo sledi Konvenciji Sveta Evrope o človekovih pravicah v zvezi z biomedicino in prepoveduje pridobivanje človeških zarodkov za namene raziskav.¹⁶ Prepoveduje tudi pridobivanje kloniranih zarodkov in drugih bizarnih bitij, polčloveških-polživalskih hibridov in himer. Dovoljuje pa raziskave na zarodkih iz postopkov oplojevanja z biomedicinsko pomočjo, ki imajo razvojne napake in so neprimerni za vnos v telo ženske, in na tistih zamrznjenih zarodkih, ki so predvideni za uničenje, bodisi ker jim je potekel rok hrambe ali ker ne bodo uporabljeni za oploditev. Raziskave ocenjujeta z znanstvenega in etičnega vidika dve komisiji:

¹⁴ *Additional Protocol to the Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine, on the prohibition of cloning human beings.* Ets N°: 168.

¹⁵ J. Trontelj. *O etični ceni »terapevtskega« kloniranja človeka.* Isis 2002; 11 (1): 44-6.

¹⁶ *Zakon o zdravljenju neplodnosti in postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo (ZZNPOB).* Uradni list RS, št. 70/2000, 8. 8. 2000.

Državna komisija za oploditev z biomedicinsko pomočjo in Državna komisija za medicinsko etiko. Upravičene so samo tedaj, ko gre za pomembno znanstveno vprašanje, na katero ni mogoče odgovoriti drugače, npr. z raziskavo na živalskih zarodkih. Potrebno je soglasje para, za katerega je bil pridobljen zarodek za oploditev z biomedicinsko pomočjo.

Raziskave na embrionalnih matičnih celicah v Sloveniji torej zakon dovoljuje ob upoštevanju omejitev iz prejšnjega odstavka. Raba celičnih kultur (vključno z matičnimi celicami iz popkovnice po rojstvu ali iz tkiv odraslega človeka) etično ni problematična. Vseeno pa tudi te raziskave pregleda in oceni etična komisija. Dodati je treba, da takih raziskav za sedaj pri nas ni.

3.3 Človekove pravice na področju genetike

Tudi znanstveni dosežki na področju genetike bodo nedvomno sprožili velike premike v družbi in bodo vplivali na življenje mnogih ljudi, morda na načine, ki nam ne bodo všeč. Tudi to področje obravnava konvencija in njen Protokol o človeški genetiki; zadnji je šele v fazi osnutka, medicinski del pa je že bil izročen v javno razpravo.¹⁷

Protokol bo urejal številna vprašanja o pridobivanju genetskih podatkov in ravnanju z njimi. Med njimi je pravica izvedeti za svoje genetske podatke, pa tudi pravica, ne izvedeti zanje. Zagotoviti je treba prostovoljnost testiranja; pred tem mora preiskovanec natančno izvedeti, kaj utegnejo rezultati pomeniti zanj, za njegovo potomstvo, za sorodnike, in kakšno pomoč mu lahko ponudi medicina. Vsako gensko diagnostiko mora spremljati genetsko svetovanje, pa tudi pomoč pri morebiti potrebnem medicinskem ukrepanju. Zato je problematična komercialna ponudba genskega testiranja, na primer po pošti, in jo bo protokol verjetno prepovedal ali pa dovolil le pod posebnimi pogoji.

Posebno skrbno je treba varovati zaupnost genetskih podatkov. Vprašljiva je celo pravica posameznika, da jih javno razkrije, saj s tem lahko izpostavi stigmatizaciji ali diskriminaciji ne le samega sebe, ampak tudi krvne sorodnike. Presejalno gensko preiskovanje delov ali celotne populacije prinaša druga etična vprašanja. Vsakdo sme testiranje zavrniti. Napovedno testiranje, genska preiskava zdravih ljudi z namenom, da se ugotovi prihodnja bolezen ali nagnjenje k bolezni, je dovoljeno le iz zdravstvenih razlogov. Tako je etično navadno nespre-

¹⁷ *Working document on the applications of genetics for health purposes*. CDBI/INF (2003) 3, Council of Europe, Strasbourg, 2003; *Explanatory note to the working document on the applications of genetics for health purposes*. CDBI/INF (2003) 4, Council of Europe, Strasbourg, 2003.

jemljivo testirati otroke ali mladostnike na boleznih poznejšega obdobja, še zlasti če ni na razpolago učinkovito zdravljenje ali preventiva.

Znanstvene raziskave morajo biti praviloma zasnovane tako, da se pridobljeni biološki vzorci čimbolj zgodaj anonimizirajo. Kadar niso anonimni in pride do nepričakovanega odkritja nevarne genetske bolezni ali nagnjenosti k bolezni, je etično vprašljivo, kdaj je prav to odkritje sporočiti in kdaj zadržati.

Nova etična vprašanja prinašajo zbirke arhiviranega biološkega materiala, odvzetega zaradi diagnostike ali pri zdravljenju.¹⁸ Te zbirke, ki jih bolnišnice hranijo že desetletja, so postale v luči novih odkritij za medicinsko znanost izredno dragocene, vse zanimivejše zlasti za genetske študije. Te so etično še občutljivejše zaradi pomena, ki ga utegnejo imeti rezultati za napoved morebitnih prihodnjih bolezni dajalca vzorca in njegovih sorodnikov, in ker lahko pripeljejo do neupravičene diskriminacije in stigmatizacije nosilca dedne pomanjkljivosti in sorodnikov. Če je predvideno, da bo odkritje morebitne dedne pomanjkljivosti dajalcu vzorca sporočeno, je treba ravnati po pravilih, ki veljajo za genetsko diagnostiko in svetovanje. Dajalcu vzorca je treba pojasniti, kakšne utegnejo biti posledice pridobljenih podatkov. Ne gre le za diagnozo in prognozo, torej za pomen ugotovitev za sedanje in prihodnje zdravje osebe, včasih gre lahko tudi za odločitve o ustvarjanju družine in o tem, ali bo oseba želela imeti otroke. To velja tudi za krvne sorodnike, ki utegnejo imeti isto genetsko pomanjkljivost. Osebi je treba povedati, kakšno medicinsko pomoč lahko pričakuje. Pojasnila morajo biti razumljiva, posvet pa ne sme biti sugestiven. Potrebna je privolitve v postopek, v posebno kočljivih primerih, ko rezultat lahko odkrije usodno bolezen, za katero ni učinkovitega ukrepanja, se preiskava opravi šele potem, ko oseba zahtevo po daljšem premisleku ponovi. Če oseba ni sposobna privolitve, je genetsko testiranje za diagnozo in prognozo, ki njej sami ne bosta koristni, le izjemoma upravičeno. Če gre za otroka ali mladostnika, ki je v predsimpltomatskem obdobju, je treba testiranje praviloma odložiti do polnoletnosti.¹⁹

V zvezi z raziskavami na arhiviranih vzrocih pa se postavlja vprašanje – za zdaj neodgovorjeno, ali je v vsakem primeru nujno, da se za analizo vzorca pridobi soglasje dajalca. Nekaterih namreč ni več mogoče doseči, druge bi morda po nepotrebnem vznemirjali. Večina raziskav je zastavljena tako, da ne more priti do škodljivega vdora v bolnikovo zasebnost.

¹⁸ *Draft instrument on the use of archived human biological materials in biomedical research*. CDBI-CO-GT biomat/RAP1 (2003), Council of Europe, Strasbourg, 2003.

¹⁹ J. Trontelj – J. Balazic. *O posegih v truplo, ki niso del rutinske obdukcije, in o ravnanju z biološkim materialom človeškega izvora*. *Isis* 2004; 13 (5): 33-5.

Protokol v sedanji verziji ne obravnava nekaterih žgočih etičnih vprašanj, kot sta predrojstvo in predvsaditveno gensko preiskovanje zarodkov, pa tudi uporaba genetike v zavarovalništvu ali za delodajalce, ustanavljanje bank DNA, uporaba analize DNA za identifikacijo državljanov za potrebe policije in vojske. Posebno vprašanje je upravičenost patentiranja odkritij v genetiki, ki lahko celo usodno zavre svobodno znanost. Mnogi menijo, da odkritij genskih mehanizmov ni mogoče patentirati, podobno kot astronom ne more patentirati na novo odkrite zvezde.

Protokol obravnava tudi gensko zdravljenje. Za sedaj so dovoljeni le posegi, ki ne bodo povzročili sprememb dedne snovi, prenosljive na potomce. Tega medicinska znanost predvidoma še dolgo ne bo mogla narediti na varen način.

4. Slovenska stališča

Tu ni prostora za podrobnejši opis vsebine omenjenih instrumentov Sveta Evrope. Morda pa je zanimivo povedati, da je tudi slovenski etiki uspelo uveljaviti nekatera stališča. Najodmevnejše je v določbi o medicinskih raziskavah na ljudeh, ki niso sposobni veljavne privolitve. Slovenski amandma je odpravil pogoj zanemarljivega tveganja, ki bi – če bi bil sprejet – onemogočil prenekatero danes povsem sprejemljivo raziskavo na otrocih in duševno nesposobnih, s tem pa bi jih kot skupini prikrajšal za pomembne nove dosežke pri diagnostiki in zdravljenju. Ti skupini smo zavarovali drugače – s podrobno opredelitvijo mej sprejemljivega tveganja. Drugo stališče, ki je zbudilo precej polemike, pa je bilo o sprejemljivosti dajanja placeba, torej slepega zdravila, nekaterim primerjalnim skupinam bolnikov v raziskavah, ko sicer obstajajo priznane učinkovite načini zdravljenja. Opozorili smo, da na nekatera pomembna medicinska vprašanja ni mogoče odgovoriti drugače. Spet pa je mogoče bolnike zavarovati pred nesprejemljivim tveganjem.

5. Pravice bolnih na smrt in evtanazija

Parlamentarna skupščina Sveta Evrope je leta 1999 sprejela odmevno priporočilo o varstvu človekovih pravic bolnih na smrt in umirajočih, v katerem se predvsem zavzema za uveljavitev pravice do celovite blažilne (paliativne) oskrbe, med drugim pa svetuje državam članicam, da odločno vztrajajo pri prepovedi evtanazije.²⁰ Odbor ministrov je nato naročil Usmerjevalnemu odboru za bioetiko, naj oceni, ali Svet Evrope lahko sprejme pravni instrument, ki bi bil močnejši kot priporočilo. Pobudo je slovenski član predsedstva CDBI podprl. Vendar je CDBI ponovno ocenil, da bi poskusi prepovedi legalizacije

evtanazije v državah članicah kljub sicer zglednemu ozračju ustvarjalnega in strpnega sodelovanja v Usmerjevalnem odboru za bioetiko spodleteli. Odločil pa se je izpeljati študijo o sedanji situaciji glede prakticiranja evtanazije in pogledov nanjo v državah članicah.

Poročilo in komentar sta bila skrbno pripravljena in sta navedla prepričljive razloge zoper legalizacijo evtanazije.²¹ Po mnenju uglednih pravnikov je legalizacija evtanazije (kot jo prinašata nizozemski in belgijski zakon) v nasprotju z Evropsko konvencijo o človekovih pravicah. To mnenje je sprožilo ostro nasprotovanje, ki je prišlo posebno do izraza na posvetu ('zaslišanju') zainteresirane javnosti, ki ga je priredil odbor za socialne zadeve, zdravstvo in družino Parlamentarne skupščine Sveta Evrope v Parizu oktobra 2002.²² Pokazalo se je, da so čustva na strani zagovornikov in nasprotnikov res izredno močna in da bi do konsenzualne, za vso Evropo sprejemljive rešitve težko prišli. Slovenija pa se je zavzela, da bi se Svet Evrope odločneje opredelil vsaj do drugih pravic umirajočih: do učinkovite terapije bolečin, do blažilne oskrbe, do varstva človeškega dostojanstva.²³

Prav pred smrtjo postanejo ljudje pogosto žrtve boleče diskriminacije. Mnogi z grozo mislijo na zadnje obdobje bolezni, ne toliko zaradi strahu pred bolečinami kot zaradi izgube samostojnosti, predsmrtnega ponižanja v stanje otroške nemoči in popolne odvisnosti od drugih, vse bolj utrujenih negovalcev. Ravno ti strahovi so jim glavni motiv za misel na evtanazijo kot 'dostojanstven' izhod. Vendar se moramo vprašati: Ali bo prakticiranje evtanazije res prispevalo k večjemu spoštovanju človeškega dostojanstva in človeškega življenja? Lahko napovemo, da se bo zgodilo ravno nasprotno. V doglednem času se bo pogled družbe na vrednost človeškega življenja spremenil. Spremenilo pa se bo tudi gledanje na prizadete otroke, na invalide, revne in stare.²⁴

²⁰ Parlamentarna skupščina Sveta Evrope: *Varstvo človekovih pravic in dostojanstva bolnih na smrt in umirajočih. (Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying)*, Priporočilo 1418 (1999), str. 1-4.

²¹ M. Abrams. *Report on the legislation and practice pertaining to the protection of human rights and dignity of the terminally ill and dying in Europe*. Steering Committee on Bioethics, Council of Europe, 2002, str. 1-24.

²² Parliamentary Assembly, Social, Health and Family Affairs Committee, Council of Europe. *Hearing on Euthanasia*. 25 October 2002 Assemblée nationale, Paris: 2002, AS/Soc/Inf (2002) 2 prop.

²³ J. Trontelj. *O delu usmerjevalnega odbora za bioetiko*. In: L. Kalčina. *Slovenija v Svetu Evrope – prvih 10 let*. Ljubljana: Informacijsko dokumentacijski center Sveta Evrope pri NUK v Ljubljani, 2003; 1 str.

²⁴ J. Trontelj. *Stališče Državne komisije za medicinsko etiko o ravnanju z umirajočimi in o evtanaziji*. *Zdrav Vestn* 1997 a; 66: 269-70; J. Trontelj. *Pojasnila k stališču Državne komisije za medicinsko etiko o ravnanju z umirajočimi in o evtanaziji*. *Zdrav Vestn* 1997 b; 66: 270-1.

Ti bodo med prvimi začutili, da jim kopni moralna pravica do življenja. Že zdaj je na Nizozemskem med usmrčenimi tretjina takih, ki za to ni so prosili. In hudo bolni, potrebni dragega zdravljenja?

Opustitev tega zdravljenja bi pomenila ogromen prihranek javnega zdravstvenega denarja, saj se ga danes več kot polovica porabi za zdravljenje bolnikov v zadnjih šestih mesecih življenja. V času hujše gospodarske krize bo skušnjava, da se temu 'zapravljanju' naredi konec, posebno velika. Med prvo naslednjo vojno pa utegnemo spet doživeti že videne, uradno zapovedane masovne programe prisilne evtanazije, tokrat najbrž precej učinkovitejše kot v nacistični Nemčiji.

Zdravniki in ljudje v duhovnih poklicih se morda bolj kot kdo drug zavedamo, kako dragoceni člani človeške družbe so šibki, stari, bolni, invalidni. Ti so tisti, ki nas poučujejo o človeškem dostojanstvu. Ob tem, ko jim poskušamo pomagati v njihovi telesni in duševni stiski, težko storimo zanje še kaj boljšega, kot da jim pomagamo ohraniti njihovo samospoštovanje. A s tem delamo nekaj pomembnega tudi zase in za vse druge. Zdi se namreč, da družba lahko računa samo na toliko miru, sreče in blaginje, kolikor dostojanstva je pripravljena priznati svojim članom.

Ali bodo nizozemskemu in belgijskemu zgledu sledile še druge demokracije? Evropa in z njo Slovenija nelagodno pričakuje nadaljnji razvoj.

Povzetek: Jože Trontelj, Spoštovanje človekovega dostojanstva v zvezi z biomedicino: mednarodni dokumenti in slovenski pravni red

Vsa človeška zgodovina, prav do sedanjega časa, je polna kršitev človekovih pravic in dostojanstva človeškega bitja. Vse bolj pa se širi tudi spoznanje, da je prav spoštovanje dostojanstva človeškega bitja in človeškega življenja temelj naše civilizacije in osnova za vse ostale vrednote, pa tudi osnovni pogoj za mir in blagostanje v človeški družbi.

Na mednarodni civilni ravni je na področju varstva teh vrednot vsekaror najizkušenejša in najuglednejša ustanova Svet Evrope. V tem prispevku bom omenil nekatera njegova pomembna prizadevanja na področju bioetike. Tu je na prvem mestu Konvencija o varstvu človekovih pravic v zvezi z biomedicino s svojimi dodatnimi protokoli. Opisal bom nekatera dogajanja in dileme pri nastajanju teh protokolov. Gre predvsem za vprašanja varstva človeškega zarodka in človeške genetske dediščine, za etično ureditev raziskav na človeku in presajanja organov, za pravice ljudi z duševnimi motnjami. Na teh področjih ima Svet Evrope že pomembne dosežke. Žal pa so se za sedaj ustavile razprave o zavezujočih stališčih glede pravic bolnih na smrt in glede evtanazije.

Slovenija se tega dela aktivno udeležuje. Konvencije in priporočila pa v primerjavi z ostalimi državami članicam Sveta Evrope nadpovprečno uspešno uveljavlja v domači zakonodaji.

Ključne besede: bioetika, človekove pravice, evtanazija, genska dediščina, Konvencija o bioetiki, transplantacije, Svet Evrope.

Summary: Jože Trontelj, Respect for Human Dignity in Connection with Bioethics: International Documents and Slovenian Legal Order

All human history has been full of violations of human rights and of human dignity. On the other hand, it is becoming more and more evident that just the respect for the dignity of the human being and for human life is a foundation of our civilisation and a basis of all other values as well as a basic condition of peace and prosperity in human society.

At the international civil level the most experienced and respected institution in the field of protection of these values is the Council of Europe. The article deals with some of its most important endeavours in the field of bioethics. In the first place there is the Convention on Human Rights and Biomedicine with its additional protocols. Some events and dilemmas at the drafting of these protocols are described. These are mainly the issues concerning the protection of the human embryo and of human genetic heritage, an ethical regulation of research on man and of transplantation of organs, the rights of persons with mental illness. In these areas the Council of Europe has made important achievements. Unfortunately, discussions about binding standpoints concerning the rights of terminally ill persons and euthanasia have stopped for the time being.

Slovenia takes an active part in these activities. In comparison with other member states of the Council of Europe it enforces the Conventions and recommendations in the domestic legislation in an outstanding manner.

Key words: bioethics, human rights, euthanasia, genetic heritage, Convention on Bioethics, transplantations, Council of Europe.