ANαliZA

časopis za kritično misel

Letnik 1, številka 2, junij 1997 · ISSN 1408-2969

RECENZIJE

Ana Vilfan

Recenzija: Eugene B. Brody: Biomedical Technology and Human Rights

Citiranje: Ana Vilfan, »Recenzija: Eugene B. Brody: Biomedical Technology and Human Rights«, *Analiza: časopis za kritično misel* 1, št. 2 (1997): 150–154.

To delo je objavljeno pod licenco Creative Commons Priznanje avtorstva 4.0 Mednarodna (CC BY 4.0), https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.sl.

Izdajatelj: Društvo za analitično filozofijo in filozofijo znanosti, Ljubljana.

Elektronska različica je bila leta 2026 rekonstruirana iz izvirnih stavnih datotek in preverjena s tiskano izdajo. Številke strani ustrezajo tiskani izdaji; prelomi strani znotraj prispevka se lahko nekoliko razlikujejo.

Eugene B. Brody
recenzirala Ana Vilfan

BIOMEDICAL TEHNOLOGY AND HUMAN RIGHTS

Cambridge University Press, Cambridge 1993

UNESCO je od začetka sedemdesetih let v povezavi z *Mednarodnim svetom za družbene vede* in *Mednarodnim svetom za filozofijo in humanistične vede* pripravil več strokovnih posvetovanj na temo bioetike, ki so se jih udeležili filozofi in biologi. Njihov namen je bil priprava osnovnih načel varstva človekovih pravic na področju razvoja znanosti in medicine ter še posebej človeške genetike. Leta 1992 so v okviru UNESCA začeli priprave za izdelavo mednarodnega pravnega instrumenta za zaščito človeškega genoma, pregled dosedanjih dosežkov na tem področju pa so zaupali dr. Eugenu B. Brodyju, generalnemu sekretarju *Svetovne zveze za mentalno zdravje*.

1. Zdravje in mednarodni sistem človekovih pravic

Avtor uvodoma pravi, da so "človekove pravice" pogosto uporabljeno geslo, ki se navezuje na vsebino več pravnih ali kvazipravnih kodeksov obnašanja. Le-ti določajo, kaj je dovoljeno in pričakovano oziroma prepovedano v ravnanju enega človeka z drugim. Vsi kodeksi določno prepovedujejo nasilna dejanja kot npr. ubijanje ali mučenje, bolj nedoločni pa so glede diskrecijskega podeljevanja moči eni osebi nad drugo (npr. v odnosu zdravnik - bolnik).

V domeni pričakovanj gospodarske, socialne ali zdravstvene pomoči pa pride do izraza nedoločnost druge vrste: zamenjevanje pravic s privilegiji ali dolžnostmi. Tu se pomen formalno določenih kodeksov obnašanja, ki vsi vsebujejo prikrit paternalizem, stopi z neformalnimi prepričanji o tem, kar naj bi bilo dopustno v odnosih med posamezniki ali med skupinami. To se je v zgodovini spreminjalo od enega obdobja do drugega, v našem stoletju pa je odvisno od kulture, nacionalne pripadnosti in socialno-ekonomskega statusa.

V 20. stoletju je formalni vrednostni okvir za mednarodno medicinsko prakso in raziskovanje *Univerzalna deklaracija o človekovih pravicah Združenih narodov*, ki je bila razglašena 10. decembra 1948, predvsem kot odgovor zahodne civilizacije na grozote 2. svetovne vojne. Njena preambula določa, "da posedujejo vsi člani človeške družbe prirojeno dostojanstvo ter enake in neodtuljive pravice". Med pravicami je našteta pravica do "takšne življenjske ravni, ki je primerna za

zdravje in blagostanje posameznika in njegove družine". Leta 1966 je *Mednarodni pakt o ekonomskih, socialnih in kulturnih pravicah* potrdil "pravico vsakega do uživanja najvišje dosegljive ravni fizičnega in psihičnega zdravja".

Mednarodno sprejetje koncepta človekovih pravic in povzdignenje posameznika v subjekt mednarodnega prava pomenita korak naprej od strogega upoštevanja načela državne suverenosti kot tradicionalne osnove mednarodnih odnosov, ki je bilo do tega stoletja sveto in ga države članice Organizacije Združenih članov na vseh drugih področjih strogo spoštujejo. To načelo je po vsej verjetnosti največja prepreka na poti do univerzalnega standarda človekovih pravic, ki naj bi bile medsebojno odvisne in neločljive. Prepričanje, da je pravica do zdravja upravičena do pravnega varstva, predpostavlja pozitivno dolžnost vlad, da skrbijo za uveljavljanje pravic vsakega posameznika.

Priča smo neenakemu dostopu do ugodnosti, katerega vzrok je predvsem povečana komercializacija biomedicine, in neenaki izpostavljenosti morebitnim slabim učinkom hitro razvijajoče se tehnologije, ki je v sorazmerju z relativno močjo in položajem v družbi. Nadaljnje vprašanje, ki se postavlja, je, kako razlikovati med potrebo, ki jo lahko razumno uvrstimo v javno zdravstveno varstvo, in željo za posebnim zdravljenjem, ki ga družba ni zavezana nuditi.

2. Človekove pravice v kulturi znanosti in tehnologije

Avtor poudarja, da je znanost skupaj s tehnologijami precej povečala človekove duševne in telesne sposobnosti ter da je njena najpomembnejša posledica najverjetneje človekova predstava, da lahko spremeni potek razvoja vrst. Hitro napredujoča tehnologija povzroča mnogo negotovosti o bistvu življenja in o njegovem začetku, namenu, podaljševanju in koncu.

V tem stoletju so se tudi medicinske skupnosti znašle ujete v stari spor med splošnim in posameznim: splošnemu konceptu o tem, kaj je dobro in pravično, stojijo nasproti posamični moralni redi, ki so poroki za stabilnost in gotovost. Druga dihotomija obstaja med mednarodnim standardom biomedicinskih znanstvenih raziskav, ki so skorajda splošno sprejeta vrednota, ter njihovo uporabo, ki je odvisna od nacionalnih ekonomskih pogojev in delovanja mednarodnih trgov. Vseeno pa bi moral biti določen minimalni standard strokovnega ravnanja, ki naj bi veljal ne glede na kulturne, jezikovne, socialne in ekonomske meje.

3. Človekove pravice in reproduktivna tehnologija

Združeni narodi in njihove specializirane ustanove zagovarjajo tako starejše metode nadzora nad rodnostjo (največ kontracepcijo in splav) kot novejše tehnologije, katerih namen je povečati plodnost žensk, ki ne morejo ali ne želijo zanositi s spolnimi odnosi. Univerzalno načelo je, da so reproduktivne pravice žensko področje, posamezne kulture pa nad nje postavljajo družino, moške ali družbo. Uporabo omenjenih tehnologij pogojujejo tako velike razlike med državami glede izobrazbene ravni in sredstev, kakor tudi prevladujoče vrednote in prepričanja.

Nekoitalne tehnologije (umetna osemenitev, uporaba semena neznanega daroval-

ca itd.) in nadomestne matere odpirajo veliko nerešenih vprašanj na področjih definicije starševstva, sorodstvenih vezi in dedovanja, pravne identitete in pravic tako rojenih otrok. Dosedanje izkušnje so pokazale, da lahko pride do hudih nasprotovanj med udeleženci v procesu (želja nadomestnih mater, da obdržijo otroka; pravni status in skrbništvo nad zamrznjenimi fetusi ...). Pri uporabi nadomestnih mater se postavlja vprašanje "plačila za storitev"; v Evropi prevladuje mnenje, da naj bi šlo za dar. Poseben primer predstavlja zanositev z namenom "uporabe" tkiva ali celic fetusa ali otroka za ohranitev življenja že živečih članov družine. Avtor vidi rešitev naštetih problemov v povečani posvetovalni vlogi zdravniškega osebja.

4. Presajanje organov in tkiv odraslih in zarodkov

Presejanje človeških organov je izjemno poglavje v zgodovini medicine. Moralne vrednote in pozitivno pravo urejajo vsak korak od darovanja organov do njihovega sprejema. Bistvena načela na tem področju so enaka splošnim, torej enak dostop, ki seveda v praksi ne obstaja; dobrodelnost, ki je lahko včasih vprašljiva, in avtonomnost v odločanju. V primeru umrlih gre za soglasje najbližnjega sorodnika.

Darovalci organov so v večini živi ali umrli odrasli, splavljeni zarodki ter anencefalični novorojenčki. Povpraševanje po darovanih organih nenehno narašča. V mnogih državah povzročata nevednost in brezbrižnost do tega vprašanja neenako pravno zaščito potencialnih varovalcev. Črni trg organov se najpogosteje pojavlja v državah in kulturah z močnimi verskimi in kulturnimi tabuji o umrlih. Prav tako pa tudi izjemna revščina in pomanjkanje izobrazbe silita v prodajo organov ranljivo prebivalstvo v manj razvitem delu sveta.

5. Nova genetika

Eden od najbolj ambicioznih znanstvenih projektov tega stoletja je mapiranje in sekvenciranje človeškega genoma, ki naj bi bilo končano do leta 2005. Cilj je vedenje o informaciji, ki je zapisana v genih ter odnos med posameznimi deli DNK. Podroben načrt genov je nujen za nadaljnji napredek v razumevanju biologije živega sveta in v biotehnologiji, katere cilj je preprečevanje in zdravljenje genskih bolezni.

Pri tem se uporablja somatična genska terapija, kar je vstavljanje genskega materiala, ki zamenja mutirani genski material, s pomočjo vektorjev v celice. Ta terapija ne povzroča dednih sprememb. Le-te povzroči vstavljanje genskega materiala v jajčece ali spermij, kar odpira vrsto vprašanj glede možnosti prenašanja nepredvidljivih genskih učinkov na bodoče generacije in zmanjševanja raznolikosti svetovnega prebivalstva. Prisoten je tudi strah nad posledicami človekovih poskusov, da bi nadzorovali svoje dedovanje (npr. izbor določenih genov) v želji, da bi se rodil "popoln otrok".

Za genetiko in analize genov se največ ljudi zanima zaradi povezave z identificiranimi družinskimi boleznimi. Bistveni načeli pri opravljanju analize genov naj bi

bili pravica do popolne informacije ter avtonomnost odločanja, saj je strah pred možnostjo zlorabe analize genov upravičen. V tej povezavi se postavljajo vprašanja varovanja zasebnosti, možnosti dostopa do podatkov ter možnost restriktivnih dejanj zavarovalnic, delodajalcev, zdravstvenih ustanov ter vlad.

6. Biomedicinska znanost in pravice duševnih bolnikov

Tradicionalen odnos zdravnikov do duševno bolnih oseb bi lahko označili kot dobrohoten paternalizem. “Premoč” zdravnikov se še poudari, ko takšna oseba postane bolnik v psihiatrični ustanovi - zdi se, kot da je prepustila del svojih pravic odločanja ustanovi. Prisilno zadržanje, ki ga določi psihiater na podlagi svoje diagnoze, obravnava bolnika bolj kot objekt kakor subjekt (npr. pri psihoterapijah). Terapevtski cilji pri prisilnem zadržanju so omejeni: umiritev, odprava depresije ali prekinitev psihotičnega obnašanja. Zdravljenje se opravlja s pomočjo lobotomije, elektrošokov ali psihofarmakologije.

Zdravniško premoč so v zadnjih sto letih postavljali pod vprašaj borci za državljanske pravice, med njimi je bilo največ odvetnikov bolnikov. V šestdesetih in sedemdesetih letih se je svet zavedal zlorabe psihiatrične hospitalizacije v totalitarnih režimih, predvsem v ZSSR. Mednarodno vzdušje je šele v osemdesetih letih omogočilo določitev naslednjih univerzalnih načel, ki omogočajo spoštovanje osebnega dostojanstva in svobode duševnih bolnikov ter enakega dostopa: zdravljenje naj se opravlja v najmanj prisilnem okolju z najmanj omejujočimi in vsiljivimi metodami. Poudarjeno je bilo načelo bolnikovega predhodnega soglasja, s čim manj izjemami, čeprav njegovo uveljavljanje v praksi ostaja vprašljivo. Izjemen primer nastopi npr. pri prisilnem zadržanju v primeru višje sile, če ima pacient osebnega zastopnika. Operacije naj se nad nasilno pridržanimi pacienti ne bi izvajale.

7. Ohranjanje in končanje življenja umirajočih ali oseb v komi

Vse družbe in kulture se zavedajo prehodnosti človeškega življenja in neizbežnosti smrti. Pomeni smrti za življenje posameznika ali skupnosti pa se razlikujejo. Zahodnemu svetu, kjer prevladujejo vrednote individualizma ter občutki prevlade nad naravo, so lastni veliki napori za odložitev trenutka smrti. Biomedicinska tehnologija omogoča ohranjanje življenja na smrt bolnih ljudi - tudi tistih, ki bi želeli umreti - in ljudi v komi ter s hudimi možganskimi okvarami s pomočjo zdravil, medicinskih aparatov ali procedur.

V naštetih primerih ni največji problem neenak dostop do tehnologij, temveč začasno vsiljevanje preživetja bolnikom in njihovim družinam, ki tega ne bi želeli. Nasproti si stojita spoštovanje pravice bolnika, da se zdravljenju odpove, ter dolžnost bolnišnic zagotoviti visoko stopnja zdravstvenega varstva skupnosti. Odločanje je največkrat prepuščeno protokolom ali proceduram, ki so v veljavi v bolnišnicah. V tem okviru se postavlja tudi vprašanje evtanazije kot namernega dejanja zdravnika, da konča bolnikovo življenje. Mnogi menijo, da bi legalizacija evtanazije ogrozila mnoge hudo bolne bolnike.

8. Biomedicinska tehnologija: proti zdravju za vse?

Kot rečeno, so mednarodni standardi človekovih pravic na področju zdravja zapisani v *Univerzalni deklaraciji o človekovih pravicah* ter obeh paktih, ki sta začela veljati leta 1976. *Pakt o državljanskih in političnih pravicah* je do leta 1991 ratificiralo 101 držav članic OZN, Pakt o ekonomskih, socialnih in kulturnih pravicah pa 105 držav članic. Nadaljnja ovira pri uveljavljanju mednarodnih standardov v nacionalnih pravnih redih, ki je lahko avtomatična ali pa zahteva sprejem nacionalne zakonodaje, je npr. neiztožljivost pravice do primerne življenjske ravni.

Avtor ugotavlja, da zdravje v določeni družbi ni odvisno le od razpoložljivosti biomedicinske tehnologije, temveč je največkrat odraz organiziranosti družbe na področju zagotavljanja zdravega razvoja prebivalstva in preprečevanja bolezni, poškodb in pomanjkanja. Dostop ljudi do zdravstvenega varstva je vezan na njihov status v določeni družbi. Namen programa Združenih narodov "Zdravje za vse do leta 2000" je zagotovitev osnovnega zdravstvenega varstva za vse, ki naj bi ga bilo moč doseči s primerno organizacijo razpoložljivih človeških potencialov ter nizkotehnologijsko biomedicino.

Meni, da naj bi v industrijskih družbah medicinskemu paternalizmu, ki ga je okrepil napredek biomedicinske tehnologije in za katerim stoji država, stal naproti ideal "potrošništva". Bolnik, iskalec pomoči, je "potrošnik", kupec, ki izziva medicinsko znanje in odločitve ter želi sodelovati v odločitvah, ki zadevajo njegovo prihodnost. Ta ideal bo težko doseči, saj je bolnik v podrejenem položaju in zaradi tehnologije, ki obljublja boljše zdravje, le-tega velikokrat niti ne želi spremeniti. Vsekakor pa naj bi bilo bolnikovo sodelovanje pri sprejemanju odločitev o uporabi visoke tehnologije *conditio sine qua non*.

Avtor zaključuje, da je ključ do "zdravja za vse" v rokah izobraženih državljanov industrijskih demokracij, saj prihaja večina "znanstvenih ugodnosti" iz bolnišnic in laboratorijev teh držav. Večina zahodnjakov razume, da osnovno zdravstveno varstvo (vzdrževanje zdravja in preventiva) ne zahteva uporabe visoke biomedicinske tehnologije. Ključnega pomena je vedenje o lastnem obnašanju, ki prispeva k vzdrževanju dobrega zdravja, ter organizacija osnovnega zdravstvenega varstva na družbeni ravni, ki vključuje uporabe nizke tehnologije in znanje o vzdrževanju zdravja in preventivi. Te izkušnje bi bilo najprej potrebno prenesti v razvijajoči se del sveta, ki razvija svoje specifične zmožnosti za zagotavljanje osnovnega zdravstvenega varstva in raziskovanja.