

Ethical Student Conference

Aarhus, Danemarca, 1-7 August 1999

- raport științific -

Autor: Dr. Decebal Lațcu

Ethical Student Conference 1999

- raport științific-

Cuprins:

„Ce este etica, ce este etica medicală?” - introducere în conceptele etice și filozofice fundamentale de Soren Holm, membru al Consiliului de Etică Danez și lector de bioetică la Universitatea Manchester, Anglia.

„Etica relației medic – pacient” – despre probleme etice concrete în viața de zi cu zi a tânărului medic de dr. Pia Dellson, guest lecturer în comunicarea medic – pacient la Universitățile Lund și Uppsala, Suedia.

„Etică și comunicare” o prelegere despre conexiunile dintre problemele etice ale activității clinice și abilitatea de a comunica cu pacienții. Despre cursul de abilități de comunicare al școlii clinice Oxford de Catherine Hood, medic și actriță, Universitatea Oxford, Anglia.

„Probleme etice în experimentarea randomizată dublu-orb”- o analiză critică a cercetării medicale moderne cu focalizarea asupra dublului rol al medicului ca practician și om de știință, de sociolog Lone Scocozza, Universitatea Lund, Suedia.

„Viața bună”. Cu referiri la filozofia lui Soren Kierkegaard, DPhil. Eva Nordentoft, expertă în Soren Kierkegaard, examinează ce anume caracterizează o viață bună. Ce anume se înțelege prin conceptul de calitate a vieții, concept care de mulți este luat ca o măsură a gradului de succes a muncii unui medic.

„Eutanasia – moartea bună?” Este dreptul la suicid asistat o moarte bună și demnă? Medicul și filozoful Klemens Kappel prezintă modul în care eutanasia poate fi percepută ca o moarte bună și cum poate fi ea legalizată.

„Medicina paleativă și programele ce includ ospicii”. Un alt punct de vedere asupra conceptului de viață bună. O prezentare a atitudinii etice din spatele ospiciilor și dileme etice în medicina paleativă de Ulla Fasting, asistentă medicală, coordonator de dezvoltare clinică la spitalul din Viborg, Danemarca și membru al Comitetului executiv pentru dezvoltarea copiilor.

„Este donarea de organe obligație umană comună?” O introducere în conceptul filozofic de etică a datoriilor și consecințelor sale de Peter Rossel, MA în istoria ideilor și șeful al Institute for Medical Theory of Sciences, Universitatea Copenhaga, Danemarca.

„Transplantul de organe umane – canibalism”. Lars-Henrik Schmidt, membru al Consiliului de etică danez și președinte al Educational Institute of Denmark răspunde critic la întrebarea dacă transplantul de organe umane este justificabil din punct de vedere etic.

„Justificarea din punct de vedere etic a transplantului de organe”. Donarea ar trebui să fie voluntară sau obligatorie? Care este situația din punct de vedere legal a rudelor? A plăti pentru organe este un gest justificabil din punct de vedere etic? Cui ar trebui să i se acorde prioritate dacă transplantul este posibil, dar încă nu există organe disponibile? Vânzarea de organe este justificabilă din perspectivă etică? Doctorul Melvin Madsen vorbește despre dilemele etice concrete care se întâlnesc în munca de medic.

„Probleme etice în tehnologiile genice moderne”. Ce pot face tehnologiile genice și ce probleme etice ridică? Ce probleme ridică diagnosticul prenatal? de Lars Bolund, , profesor de genetică clinică la Universitatea Aarhus, Danemarca și vicepreședinte al comitetului permanent al Congresului Internațional de Genetică Umană din 1991.

„Bioetica, etică a corpului – tradiția filozofică de a înțelege corpul uman și produsele sale” Ce drepturi au aceste produse, embrionul, oul fertilizat, sau o simplă genă? de Peter Kemp DD DPhil, Centre of Ethics and Law, Universitatea Copenhaga, Danemarca.

„Perspectivele etice și sociale ale stabilirii priorităților în domeniul reproducerii umane” de dr. Aiden Macfarlane de la Universitatea Oxford, responsabil de stabilirea priorităților în programele pentru copiii sub 18 ani din Oxfordshire, Anglia (5 milioane locuitori) – vezi anexa 5.

„Ce este etica, ce este etica medicală?” - introducere în conceptele etice și filozofice fundamentale de Soren Holm, membru al Consiliului de Etică Danez și lector de bioetică la Universitatea Manchester, Anglia.

Motto: “Nu e nimic absurd ce nu a fost încă spus de filozofi” – Cicero.

Etica – definiții:

1. un set inalterabil de reguli universale
2. ceva relativ la timp, loc și cultură (de ex. părerea despre sclavagism)
3. o construcție îndreptată împotriva părților supresoare ale societății
4. un mod de a gândi despre cum trebuie cineva să acționeze.

Să remarcăm că a doua definiție sugerează ideea relativismului eticii, relativism care este problematic din cel puțin trei motive. Primul motiv ar fi acela că unele forme de relativism sunt auto-distructive, cum ar fi relativismul adevărului (“Nu există propoziții absolut adevărate” echivalentă cu “Toate propozițiile sunt relativ adevărate” enunț care aplicat chiar asupra sa ridică probleme) sau relativismul cultural (reguli ca e rău să furi ș.a. sunt valabile doar în anumite culturi). Al doilea motiv este acela că majoritatea formelor de relativism etic demonstrează mai mult decât era în intenția susținătorilor lor. În sfârșit este dificil de a fixa contextul în care normele nu sunt relative.

Soren Holm propune ca definiție a eticii: considerații asupra modului în care cineva trebuie să acționeze în lumea reală.

Etica impune constrângeri (de exemplu etica cercetării medicale) și de aceea nu putem da un răspuns clar la întrebarea “De ce trebuie eu să fiu etic ?” dar putem presupune că noi trebuie să fim etici pentru că altfel am avea mai multe probleme sociale.

Orice dezbateră pe teme etice este o confruntare de argumente, argumente care trebuie să aibă următoarele caracteristici:

- trebuie să fie consistente unele cu altele (nu trebuie să te contrazici în ceea ce susții)
- universabilitatea – regulile trebuie să fie valabile în toate situațiile, pentru toată lumea
- diferențele trebuie să fie relevante din punct de vedere etic (de exemplu, culoarea pielii nu este o diferență relevantă din punct de vedere etic, iar între oprirea ventilației artificiale și injectarea unei substanțe letale diferența nu este de asemenea relevantă)

Normele (regulile) sunt de mai multe tipuri:

- norme tehnice – cel mai bun lucru din punct de vedere tehnic nu este întotdeauna cel mai bun lucru din punct de vedere etic (de exemplu dacă pacientul nu vrea tratamentul cel mai bun din punct de vedere tehnic)

- norme legale – ceea ce este legal nu este în mod necesar etic și invers, ceea ce este ilegal nu contravine în mod necesar eticii

- norme etice

Există două moduri de a trata problemele etice: din punctul de vedere al consecințelor și din punct de vedere deontologic.

Etica consecințelor susține ideea că evaluarea etică a unui act depinde doar de consecințele actului respectiv; forma cea mai comună este *utilitarianismul*, caracterizat prin maximizare și prin definirea valorii stărilor lucrurilor în termeni de utilitate.

Etica deontologică prevede că evaluarea etică a unui act nu depinde doar de consecințele sale, anumite acte putând fi greșite prin ele însele; forma cea mai comună este *etica kantiană* (după Immanuel Kant). De exemplu actul de a tortura copilul unui infractor care a pus o bombă pentru ca acesta să spună unde a pus-o este blamabil în sine, chiar dacă consecințele ar fi bune.

Etica medicală poate fi considerată ca fiind cu nimic diferită de etică în general, dar are câteva particularități, cum ar fi faptul că are de-a face cu un tip special de probleme și că folosirea unui anumit tip de putere este acceptată.

Autonomia și paternalismul sunt concepte specifice ale eticii medicale.

Autonomia reprezintă ideea că trebuie să respectăm dreptul la auto-determinare al altor persoane. Respectul autonomiei este un drept negativ, dreptul la non-interferență: îmi respecti autonomia dacă nu interferezi cu acțiunile mele alese.

Paternalismul reprezintă ideea că poate fi câteodată acceptabil să nu respecti autonomia cuiva dacă este în interesul persoanei respective. Paternalismul poate fi autentic (pacientul e inconștient), dorit (pacientului cere doctorului să decidă) sau nedorit.

Probleme specifice ale eticii medicale:

Medicul trebuie să ia în considerare în considerațiile sale etice: pacienții săi, profesia medicală și societatea. Entitățile implicate în considerațiile etice ale eticii medicale sunt: ființele umane. ființele conștiente, ființele simțitoare, toate formele de viață. Termenul de persoană utilizat într-un sens tehnic în etica medicală îi desemnează pe cei cu un status moral integru. Două concluzii pot fi deduse din această accepțiune: nu toate ființele umane sunt persoane și pot exista persoane ne-umane.

În cadrul seminarului “Când secretul profesional devine o dilemă etică” moderat de Soren Holm s-au dezbătut două cazuri ce sunt prezentate în Anexa 1.

„Etica relației medic – pacient” – despre probleme etice concrete în viața de zi cu zi a tânărului medic de dr. Pia Dellson, guest lecturer în comunicarea medic – pacient la Universitățile Lund și Uppsala, Suedia.

În introducere Pia Dellson face câteva considerații asupra principiului justiției, subliniind faptul că alocarea resurselor e făcută de politicieni pentru care acest lucru e destul de ușor, ei netrebuind să facă față lacrimilor și rudelor pacienților.

Următoarele texte, incluse într-o carte publicată de Pia Dellson sunt sugestive pentru ideile susținute de autoare:

| | |
|--|--|
| | „Camere identice Paturi identice Haine identice Dacă te uiți de mai aproape vezi că sunt oameni diferiți în ele.” |
| „Cea mai greu de îndeplinit datorie a medicului Să nu-și condamne semenii.” | |
| „Ca medic am tot timpul un avantaj asupra pacienților mei. Totul e să nu mă folosesc de el.” | „Rutina este rezultatul voinței umane tot voința umană poate să o schimbe.” |
| „Trebuie să-ți clarifici de partea cui ești de fapt. A pacientului?” | „Medicii au voie să plângă doar la toaletă?” |

„Etică și comunicare” o prelegere despre conexiunile dintre problemele etice ale activității clinice și abilitatea de a comunica cu pacienții. Despre cursul de abilități de comunicare al școlii clinice Oxford de Catherine Hood, medic și actriță, Universitatea Oxford, Anglia.

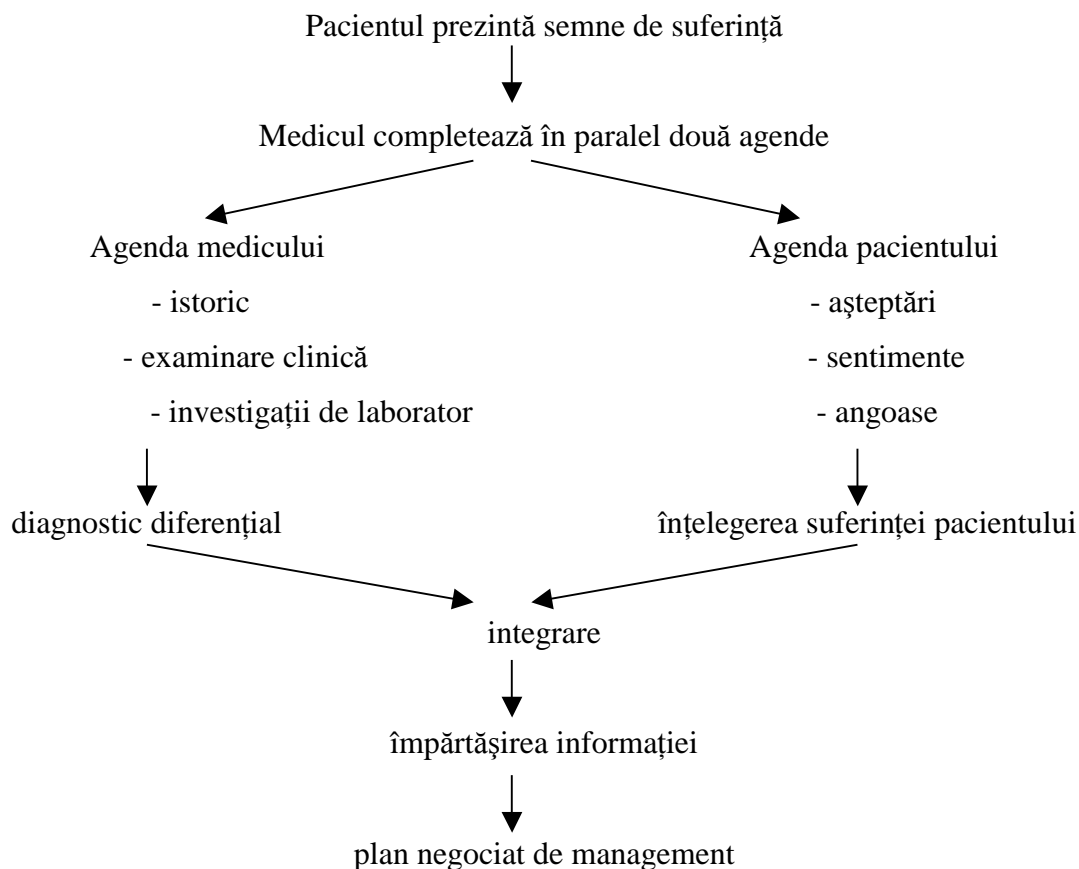
Catherine Hood își începe expunerea trecând în revistă cele patru principii de bază ale eticii medicale: autonomia, minimalizarea suferinței (non-maleficence), maximizarea binelui (beneficence),

justiția. Pornind de la principiul autonomiei ea fundamentează conceptul de comunicare centrată pe pacient (“patient – centered communication”).

Importanța comunicării este evidențiată prin enumerarea situațiilor în care sunt integrate etica și comunicarea:

- aducerea veștilor proaste
- obținerea consimțământului informat - presupune informarea asupra:
 - diagnosticului și prognosticului
 - opțiunilor de tratament și management al bolii
 - efectelor adverse
 - probabilității de succes
 - faptului dacă tratamentul este experimental
 - numelui medicului cu răspundere asupra întregului demers terapeutic
 - faptului dacă medici în formare sunt implicați.
- opțiunea pacientului bazată pe dovezi.

Comunicarea centrată pe pacient poate fi schematizată astfel:



Abilitățile necesare pentru o bună comunicare:

- introducerea și construirea unui raport
- observarea
- chestionarea închisă / deschisă / la obiect
- ascultarea activă – abilități verbale și nonverbale
- folosirea întreruperilor și a tăcerii
- clarificarea
- rezumarea și enumerarea problemelor
- obținerea de informații asupra ideilor, grijilor și așteptărilor pacientului
- împărtășirea informației folosind modelele de boală ale pacientului și o

terminologie pe înțelesul acestuia

- găsirea unui consens în definirea problemei și stabilirea scopurilor tratamentului
- promovarea sănătății și prevenirea bolilor
- abilități pentru situații specifice.

Cursul de abilități de comunicare al școlii clinice Oxford se adresează studenților aflați la primele contacte cu pacienții. Scopurile cursului sunt:

- să ajute studenții să-și dezvolte abilități pentru comunicarea centrată pe pacient relevante în practica clinică
- să permită studenților să lucreze împreună în grupuri pentru a-și da un feedback constructiv unii altora, să împărtășească sentimente și să ofere suport
- să implice în învățare profesorii de materii clinice pentru a-și dezvolta abilitățile pedagogice
- să influențeze climatul în care studenții lucrează pentru a încuraja consultul pe teme de comunicare centrată pe pacient
- să descrie și să evalueze programul în sine.

Structura cursului:

- introducere în comunicarea centrată pe pacient
- chestionarea și ascultarea
- folosirea timpului
- explicarea, consimțământul și schimbarea stilului de viață
- sex și sexualitate
- aducerea unei vești proaste
- reacționarea la furia și agresivitatea pacientului, rudelor, colegilor, a propriei

furii.

În încheierea prelegerii sale Catherine Hood a subliniat ideea că în ziua de astăzi scăderea fondurilor disponibile și creșterea simultană a posibilităților de tratament dă naștere unor noi dileme etice.

În seminarul “Aducerea veștilor proaste” Catherine Hood a prezentat comportamentul corect din punct de vedere etic și comunicarea în una din cele mai dificile situații pe care cineva o poate întâlni ca medic: informarea pacientului incurabil.

Șase pași trebuie îndepliniți într-o asemenea situație:

1. Ambianța: vestea proastă trebuie adusă într-un spațiu privat, eventual cu un membru al familiei prezent, iar ochii pacientului și medicului trebuie să se afle la același nivel.
2. Trebuie aflat ce știe pacientul deja.
3. Trebuie aflat ce vrea pacientul să știe, cu atenție asupra indiciilor nonverbale și verbale.
4. Trebuie împărtășită informația lăsând pacientul să dicteze cât de departe trebuie să mergi în furnizarea acestor informații.
5. Stăpânirea răspunsului emoțional al pacientului.
6. Informații despre pasul următor ce trebuie făcut (pacientul nu trebuie lăsat doar cu vestea proastă).

„Probleme etice în experimentarea randomizată dublu-orb”- o analiză critică a cercetării medicale moderne cu focalizarea asupra dublului rol al medicului ca practician și om de știință, de sociolog Lone Scocozza, Universitatea Lund, Suedia.

Expansiunea produselor farmaceutice la începutul secolului a aruncat pe piață produse netestate. În anii ‘20-’30 a apărut ideea RCT (Randomized Controlled Trial) ce implică folosirea oamenilor pentru testare. În 1931 în Anglia s-a înființat primul comitet de investigare a noilor produse farmaceutice. Conceptul de “consimțământul subiectului” în ceea ce privește experimentarea umană a apărut prima dată în Germania. În 1947 Ghidul Etic al Națiunilor Unite cunoscut sub denumirea de Nurnberg Code a enunțat ideea că nimeni nu poate folosi oameni pentru experimentare în afara consimțământului lor liber dat.

Consimțământul informat (*informed consent*) presupune faptul că subiectul uman trebuie să fie informat despre cercetare. Între 1961 și 1981 în SUA au fost formulate diverse recomandări cu privire la cum studiile pe oameni trebuie efectuate. În 1964 World Medical Association a adoptat Declarația de la Helsinki cunoscută și sub denumirea de Helsinki I ce cuprinde regulile etice ale experimentării umane și principiile consimțământului informat, care cuprind informarea asupra:

- scopurilor studiului
- metodelor folosite
- rezultatelor așteptate
- efectelor secundare așteptate
- neplăceri
- libertății de a participa
- libertății de a renunța în timpul studiului.
- Informarea trebuie făcută oral și în scris.

În 1975 declarația Helsinki II adoptată la Tokyo prevede faptul că în unele cazuri se poate renunța la consimțământul informat. După încă 15 ani Comitetul de etică danez a decis că toată lumea trebuie să aibă dreptul la consimțământ informat.

În realitate nu există consimțământ informat adevărat (conform unui studiu efectuat în Danemarca între 1960-1994 de Lone Scocozza) deoarece există:

- presiuni situaționale: oamenii sunt în suferință, nu pot gândi sau nu au timp de reflecție
- presiuni structurale: bolnavul se află la fundul unui sistem ierarhic, e dependent, îi este frică sau poate are dureri
- presiunea cercetătorilor care nu dau informații despre efectele secundare, nu explică pe înțelesul bolnavilor.

Scocozza a realizat acum 10 ani în Danemarca un studiu de caz înregistrând pentru 5 medici obținerea consimțământului informat de la 15 pacienți. Concluziile la care a ajuns au fost: medicii dau foarte puține informații sau nu dau informații despre efectele adverse, nu se dau informații asupra voluntariatului, asupra posibilității de a se retrage, nu se dau informații în scris înaintea obținerii consimțământului. Printre strategiile de obținere a consimțământului informat Scocozza a descoperit: minimalizarea efectelor adverse (“foarte puțină greață”), minciuna (“nici un efect advers”), coerciția (“dacă nu participi atunci o să faci 18 luni de chemoterapie”), discursul intențional (“ești liber să nu participi dar noi vom fi foarte fericiți dacă ...”, “va fi în beneficiul viitorilor pacienți”, etc.).

Avem de-a face cu patru roluri jucate de două persoane: medic-pacient / cercetător-subiect, existând două tipuri diferite de raportare între cele două persoane. Sociologul american Parsons a elaborat o teorie a relației medic – pacient care prevede faptul că pacientul se conformează deciziei medicului. Cercetătorul este obligat să respecte protocolul cercetării până foarte departe (există cazuri în care s-a ajuns la moartea subiecților), chiar dacă subiectul nu suportă bine tratamentul, în timp ce medicul ar schimba tratamentul pacientului său dacă acesta nu îl suportă.

Luând în considerare aceste fapte s-a propus existența unui avocat al pacientului, ca de exemplu medicul de familie al pacientului (dar argumentele împotriva au fost că nu știe nimic despre studiu și că e implicat într-o relație cu pacientul și are obligații față de acesta) sau asistenta medicală (dar și ea face parte din sistem).

Soren Holm vede problema în termeni de interese și în acest caz rolul cercetătorului e foarte clar delimitat de cel al medicului. Singurul beneficiu al subiecților unui studiu este doar efect secundar al studiului pentru că scopul principal al unui studiu este să genereze cunoștințe ce vor fi folosite în viitor.

„Viața bună”. Cu referiri la filozofia lui Soren Kierkegaard, DPhil. Eva Nordentoft, expertă în Soren Kierkegaard, examinează ce anume caracterizează o viață bună. Ce anume se înțelege prin conceptul de calitate a vieții, concept care de mulți este luat ca o măsură a gradului de succes a muncii unui medic.

Conceptul de viață bună e ceva ce trebuie dezbătut, spre deosebire de valoarea vieții care nu trebuie pusă la îndoială. În viață trebuie să alegem și trebuie să fim credincioși alegerilor noastre (evident că ne putem regreta opțiunile). Acum avem posibilitatea de a face mai multe opțiuni decât oricând.

Omenirea este parte a naturii, dar are o responsabilitate față de natură; de asemenea între omenire și natură există un raport de cooperare. Știm cum este alcătuită materia, dar nu știm de ce.

Faptul că trebuie să optăm (să alegem) este, în concepția Evei Nordentoft, prețul vieții moderne.

Opțiunile etice nu sunt între alb și negru. Trebuie să facem alegeri între două lucruri bune sau între două rele (evident îl vom căuta pe cel mai puțin rău).

Declarația drepturilor omului statuează egalitatea tuturor, dar unele culturi pun societatea deasupra egalității oamenilor (de exemplu islamul sau China).

Moartea este o parte a vieții, dar putem include în conceptul de viață bună și viața nenăscută? Probabil că nu, având în vedere faptul că aproximativ 70% din ovulele fecundate sunt înlăturate în mod natural.

Majoritatea situațiilor posibile necesită opțiuni ușor de făcut, înscriindu-se în centrul unei curbe gaussiene, dar la periferiile curbei se află dezbaterile cu adevărat interesante, unde nu mai există reguli care să guverneze și fiecare se află singur cu propria lui conștiință.

“Fiind eu însumi o ființă umană știu ce nevoi are o altă ființă umană și asta este suficient pentru fundamentele eticii” declara Umberto Eco. În cazuri de criză însă, această condiție nu mai este suficientă și avem nevoie de respectarea poruncii “Să nu ucizi”.

Eva Nordentoft limitează la trei caracteristicile fundamentale ale unei vieți bune: încrederea, libertatea cuvântului și compasiunea, considerându-le universale și nediscutabile.

Pentru multe maladii nu suntem responsabili și viața bună a acestor bolnavi înseamnă să trăiască cu boala lor fără să se acuze pentru ea, nu toate bolile fiind psihosomatice.

Azi știm mai multe (putem face mai multe) decât avem posibilitatea să plătim și de acum încolo întotdeauna va fi așa, deci trebuie să luăm decizii economice. Modelul liberal care minimizează rolul statului și maximizează rolul individului este inaplicabil în concepția Evei Nordentoft deoarece diminuează solidaritatea. Sănătatea este în primul rând o problemă a societății și apoi a individului. Astfel etica și politica devin adânc conectate (este ne-etic să nu votezi).

Scopul tratamentului medical este pentru jumătate din oameni eliminarea suferinței, iar pentru cealaltă jumătate o viață bună pentru cât mai mulți posibil. Eva Nordentoft se află în a doua jumătate, ea considerând că suferința nu poate fi eliminată, ci doar eventual redusă. Societatea este cu atât mai bună cu cât cei mai slabi membri ai săi au o viață bună, echilibrul fiind foarte important într-o societate. O viață bună este o viață în armonie cu ea însăși. O societate bună este o societate în armonie cu ea însăși. O viață bună nu costă nimic, cu excepția societăților care nu pot asigura nici necesitățile de bază.

Orice viață umană este o poveste unică scrisă de Dumnezeu (Natură), dar avem șansa de a scrie și noi la ea atât timp cât durează.

„Eutanasia – moartea bună?” Este dreptul la suicid asistat o moarte bună și demnă? Medicul și filozoful Klemens Kappel prezintă modul în care eutanasia poate fi percepută ca o moarte bună și cum poate fi ea legalizată.

Definiții.

Eutanasie pasivă – cauzarea morții cuiva nefurnizând tratamentul susținător al vieții, întrerupând tratamentul susținător de viață sau administrând antialgice în doze ce accelerează moartea.

Suicid asistat – ajutarea cuiva să comită un suicid, de ex. furnizând medicația în doze letale.

Eutanasie activă – cauzarea morții cuiva în mod direct, de ex. prin administrarea unei doze letale de medicament.

Atitudinile comune față de eutanasie sunt următoarele:

Atitudinea extremă: Eutanasia pasivă, suicidul asistat și eutanasia activă sunt întotdeauna moral inacceptabile și aceste practici ar trebui să fie ilegale.

Atitudinea moderată: Eutanasia pasivă este adesea acceptabilă din punct de vedere moral și ar trebui să fie legală, în timp ce suicidul asistat și eutanasia activă sunt inacceptabile moral și aceste practici ar trebui să fie ilegale.

Atitudinea liberală: Eutanasia pasivă, suicidul asistat și eutanasia activă sunt toate acceptabile din punct de vedere moral și ar trebui legalizate dacă anumite condiții ar fi îndeplinite. În primul rând trebuie să existe dorința exprimată a pacientului ca eutanasia de orice tip să fie aplicată. De asemenea trebuie să nu mai existe nici o posibilitate de îmbunătățire a stării acestor pacienți.

Există câteva considerații de bază relevante din punct de vedere moral:

Principiul autonomiei. Autonomia pacientului trebuie să fie respectată (la egalitate cu alte lucruri).

Principiul bunăstării: Starea de sănătate a pacientului trebuie permanent îmbunătățită (la egalitate cu alte lucruri).

Aceste două principii sunt general acceptate, fiind greu de imaginat o poziție morală conform căreia autonomia și bunăstarea pacientului să nu conteze. Evident și alte principii morale pot fi acceptate pe lângă acestea.

Argumentația ce susține fiecare din atitudinile prezentate de Klemens Kappel este cuprinsă în Anexa 2.

„Medicina paleativă și programele ce includ ospiciu”. Un alt punct de vedere asupra conceptului de viață bună. O prezentare a atitudinii etice din spatele ospiciilor și dileme etice în medicina paleativă de Ulla Fasting, asistentă medicală, coordonator de dezvoltare clinică la spitalul din Viborg, Danemarca și membru al Comitetului executiv pentru dezvoltarea copiilor.

Obligația medicilor de a alina suferința pacienților își are rădăcinile încă din antichitate. Vindecarea este în principiu responsabilitatea medicilor iar îngrijirea a asistentelor. În ciuda acestui fapt foarte puțină atenție este dată în mod explicit problemei suferinței în timpul educației medicale, cercetării sau practicii. Nu este neobișnuit ca suferința să apară nu doar în timpul evoluției unei boli ci și ca urmare a unui tratament.

Suferința este mai mult decât durere. suferința este de multe ori văzută ca depresie, dar nu este doar atât. Suferința este trăită de persoane, persoanele sunt atât trup cât și suflet. Durerea și suferința sunt distincte fenomenologic: durerile facerii sunt răsplătitoare și nu dătătoare de suferință.

Îngrijirile paleative reprezintă îngrijirea activă, completă, a pacienților care nu mai răspund la tratament. Ospiciul este locul unde se practică îngrijirile paleative, focalizarea făcându-se asupra pacientului și familiei și nu asupra bolii. Într-o astfel de instituție se practică tratarea durerii, psihoterapia, terapia ocupațională, consilierea, terapia prin muzică, prin artă, masajul, terapia cu arome, acupunctura, îngrijirea spiritului precum și reflexologia, înotul, manichiura, coafatul, ș.a.

Importanța unor asemenea tipuri de îngrijire este susținută de faptul că din cererile de sinucidere asistată doar 5% se datorează durerii, restul datorându-se fricii de a fi abandonat.

În cadrul seminarului ținut de Ulla Fasting pe tema atitudinilor etice și dilemelor în medicina paleativă s-a luat în discuție cazul clinic prezentat în anexa 3.

„Este donarea de organe obligație umană comună?” O introducere în conceptul filozofic de etică a datorilor și consecințelor sale de Peter Rossel, MA în istoria ideilor și șeful al Institute for Medical Theory of Sciences, Universitatea Copenhaga, Danemarca.

1. Oricine are dreptul să refuze să devină donator de organe, conform respectului autonomiei.

2. Toată lumea are drepturi egale de a primi un organ dacă are nevoie de el.

Pornind de la aceste două supoziții dintre care a doua va fi infirmată, Peter Rossel își construiește argumentația.

Istoricul ideilor definește un “free rider” ca fiind cineva care caută și acceptă anumite bunuri rezultate ale unor activități sociale dar care evită neplăcerile acestor activități.

Peter Rossel consideră că dacă cineva în mod voit și în cunoștință de cauză beneficiază de rezultatele unor activități sociale, atunci respectiva persoană are obligația de a sprijini acele activități sociale ce sunt o condiție a existenței respectivelor beneficii. În consecință, pentru a avea dreptul de primi un organ trebuie să devii tu însuși un donator (evident în cazul morții tale), altfel devii un “free rider”.

Kant enunță imperativul categoric care poate fi văzut și ca un principiu al fair-play-ului: acționează numai după maxima pe care o dorești în același timp lege universală, maxima fiind un principiu subiectiv de acțiune al unei anumite persoane. Un exemplu de maximă ar putea fi: refuz să donez un organ în cazul morții mele dar vreau să primesc unul dacă voi avea nevoie de el. Această maximă nu poate fi universalizată fără să ajungem la o contradicție. Astfel principiul autonomiei devine o frumoasă deghizare pentru egoism.

Aceeași argumentare poate fi aplicată și în cazul cercetării medicale, maxima inacceptabilă fiind în acest caz: voi încerca să primesc cel mai eficace și mai sigur tratament dar nu voi accepta sub nici o formă să devin subiect al cercetării medicale.

Rossel propune un sistem în care acceptul de a dona organe să fie de la sine înțeles, urmând să fie înregistrați doar cei care ar refuza să devină donatori; în același timp ar fi acceptabil din punct de vedere moral ca ei să nu poată primi organe în cazul în care ar avea nevoie de ele.

„Transplantul de organe umane – canibalism”. Lars-Henrik Schmidt, membru al Consiliului de etică danez și președinte al Educational Institute of Denmark răspunde critic la întrebarea dacă transplantul de organe umane este justificabil din punct de vedere etic.

Lectorul se situează pe o poziție sceptică, considerând că donarea de organe umane nu este o chestiune față de care trebuie să adopte o poziție pro sau contra. În opinia sa în cazul transplantului de organe umane avem de-a face cu un conflict între medicii care vor să mențină în viață o persoană și cei care vor organe pentru a le transplanta.

Lars-Henrik Schmidt construiește metafora de canibalism referindu-se la transplantul de organe umane prin argumente cum ar fi: “ Eu sunt organele mele”, “Primind organele mele tu mă mănânci”, “Organele nu sunt doar organe”, “Tu nu ești ceea ce mănânci, deci acceptând organe nu ești uman”.

Societatea se bazează pe anumite constrângeri; lectorul considerând că ar trebui aplicată și o constrângere asupra transplantului de organe, acesta fiind în opinia sa o formă de canibalism.

În finalul expunerii sale Lars-Henrik Schmidt face o concesie clasificând canibalismul în acceptabil (pentru transplantul de piele, sânge și organe pereche dar doar de la părinte la copil) și inacceptabil (pentru transplantul de organe vitale).

„Justificarea din punct de vedere etic a transplantului de organe”. Donarea ar trebui să fie voluntară sau obligatorie? Care este situarea din punct de vedere legal a rudelor? A plăti pentru organe este un gest justificabil din punct de vedere etic? Cui ar trebui să i se acorde prioritate dacă transplantul este posibil, dar încă nu există organe disponibile? Vânzarea de organe este justificabilă din perspectivă etică? Doctorul Melvin Madsen vorbește despre dilemele etice concrete care se întâlnesc în munca de medic.

Primul transplant renal a avut loc în 1954 între 2 frați gemeni monoziagoți. Transplantul poate fi de mai multe tipuri:

- autotransplant – întotdeauna reușit
- singenic – între indivizi cu aceleași gene (cazul gemenilor monoziagoți)
- alogenic – între membrii aceleiași specii ce au gene diferite
- xenotransplant – între specii diferite, nu există încă.

În ultimele două cazuri grefa este respinsă. Respingerea grefei este determinată genetic.

Dr. Melvin Madsen are o experiență deosebită în ceea ce privește transplantul renal, la Spitalul Universitar Aarhus efectuându-se anual 1517 transplanturi renale, din care aproximativ 200 de la donatori vii, iar restul de la cadavre.

Este aproape unanim acceptat că moartea unei persoane se produce în momentul în care există o pierdere ireversibilă a funcției creierului, inclusiv a trunchiului cerebral (Harvard 1978). Astfel devine o chestiune de încredere în profesia medicală ca familiile să accepte moartea în timp ce inima încă bate. În transplantul de organe, specialiștii îngrijirii medicale au dificultăți în a arăta respect față de morți.

Datoriile personalului medical implicat în transplantul de organe:

- pacienții au dreptul să primească un astfel de tratament, de unde rezultă o obligație morală pentru profesia medicală să furnizeze organele necesare.
- să recunoască dreptul persoanelor sau familiilor celor decedați de a-și dona organele.
- să asigure o folosire optimă a organelor disponibile (societatea nu dă donatorilor dreptul de a spune cui să-i fie donate organele respective).
- numărul scăzut de organe disponibile se datorează în parte slabei colaborări cu personalul medical neimplicat în donarea de organe.
- în cazul organelor recoltate de la cadavre se dă prioritate celor care ei înșiși au fost de acord să devină donatori post-mortem.
- ca recompensă a donării societatea ar putea suporta costurile înmormântării, s-ar putea face recunoașterea publică a îndatorării societății.

Cei care primesc organe au și ei datoria morală de a se conforma medicației imunosupresoare, iar cei cărora li se transplantează ficatul de a nu consuma alcool.

Legile nu prevăd cine este proprietarul organelor prelevate pentru donare, dar este general acceptat că statul este posesorul acestor organe.

Alocarea organelor recoltate de la cadavre se bazează pe câteva principii, având în vedere faptul că cererea de organe este mai mare decât numărul de organe disponibile:

- problemele etice sunt mult mai mari pentru medici decât pentru administratorii sistemului care nu vin în contact direct cu pacienții.

- se poate prefera pentru primire pacientul la care transplantul are cele mai mari șanse de reușită
- selecția primitorului se poate face aleator
- sistemul de alocare a organelor ține cont de potrivirea sistemelor HLA (sistemul major de histocompatibilitate), de timpul de când pacientul se află pe lista de așteptare; copiii au prioritate
- la începerea unui program este justificat din punct de vedere etic să alegi pacienții astfel încât rezultatele inițiale să fie bune.
- capacitatea de a plăti o astfel de procedură este un criteriu doar în țările sărace.
- uneori traficul de influență este criteriu de selectare
- un criteriu inacceptabil din punct de vedere etic este valoarea socială, dar acest criteriu poate fi aplicat sub o formă mascată prin factorii ce optimizează rezultatele: lipsa complianței, lipsa suportului familiei, obiceiuri personale indezirabile.

În cazul donatorilor vii rude ale pacienților, riscul donării este foarte mic, dar beneficiul pentru donor (cum ar fi faptul de a vedea pe cineva drag însănătoșit) poate fi mai mari decât suferințele suportate datorită procedurii medicale. Pentru donatorii vii neînruțiți prin sânge cu pacienții motivația este pur altruistică – ei pot fi prieteni sau parteneri de viață.

Vânzarea rinichilor nu este acceptabilă în nici o societate, dar ea s-a practicat în mod legal în India până de curând. În favoarea ei se pot aduce argumente ca altruismul indirect – de exemplu tatăl își vinde un rinichi pentru a-și putea trimite copiii la școală.

„Probleme etice în tehnologiile genice moderne”. Ce pot face tehnologiile genice și ce probleme etice ridică? Ce probleme ridică diagnosticul prenatal? de Lars Bolund, , profesor de genetică clinică la Universitatea Aarhus, Danemarca și vicepreședinte al comitetului permanent al Congresului Internațional de Genetică Umană din 1991.

Estimările actuale prevăd că până în anul 2002 genomul uman va fi complet cartografiat. Cu tehnologiile existente astăzi se poate realiza:

1. Diagnosticul defectelor genice.
2. Screeningul pentru variantele genice. Genele sunt polimorfe, există variante așa-zis normale ale unei anumite gene, dar o anumită combinație de variante poate crește riscul pentru o anumită boală. Astfel există în această procedură un potențial pentru prevenție ce face chestiunea ușor de prezentat politicianilor iar companiile farmaceutice sunt interesate (spre deosebire de cazul defectelor genice care sunt mult mai rare).

3. Testarea funcțională a variantelor genice.

4. Materialul genetic poate fi folosit în terapie oricărui tip de maladie, nu doar în terapia bolilor cu substrat genetic.

Așadar tehnologiile genice pot fi folosite atât pentru diagnostic cât și pentru tratament. Indicația folosirii lor poate fi medicală (în cazul unei boli manifeste sau în medicina predictivă) sau nemedicală (de exemplu părinții vor o inteligență crescută a copilului lor). Aceste tehnologii pot fi aplicate asupra adultului, copilului, feteului sau oului fertilizat, însă nu putem obține un consimțământ informat asupra procedurii decât în cazul adultului.

1. Diagnostic

A. Analiza genică specifică - cu scopul de a găsi defecte genice

a. individuală – a cuiva care suferă de o boală sau în familia căruia există o maladie genetică

b. screening de masă – într-o anumită populație.

B. Examinarea genomului sau a unui cromozom

Încadrarea unei anumite persoane într-o anumită grupă de risc pe baza diagnosticului genetic e o chestiune foarte sensibilă dacă luăm în considerare stigma socială pe care are acest risc ar putea-o reprezenta. Evident această încadrare este foarte avantajoasă dacă este posibilă prevenția.

2. Tratament

A. Controlul expresiei genice (inclusiv clonarea terapeutică prin care se produc celule stem pentru diverse linii celulare ce pot fi folosite în mod terapeutic) – de exemplu prin hormoni ce acționează prin creșterea expresiei unor gene.

a. corecție

b. creștere

B. Terapia genelor somatice (de exemplu stimularea sistemului imun sau stimularea angiogenezei)

a. corecție

b. creștere

C. Terapia liniilor germinative – inacceptabilă pentru mulți, în Danemarca este interzisă prin lege.

*„Bioetica, etică a corpului – tradiția filozofică de a înțelege corpul uman și produsele sale”
Ce drepturi au aceste produse, embrionul, oul fertilizat, sau o simplă genă? de Peter Kemp DD
DPhil, Centre of Ethics and Law, Universitatea Copenhaga, Danemarca.*

I. Despre ce este etica?

1. Universul etic:

- narațiuni, cazuri din experiența zilnică
 - idealuri
 - principii
 - norme
 - deliberări
 - acțiuni

2. Principii etice de bază (vezi paginile 5-6 ale Declarației de la Barcelona – Anexa

4):

- autonomia
- demnitatea
- integritatea
- vulnerabilitatea

II. Principiile îngrijirii corpului uman:

Aceste principii nu sunt ierarhice, ele vin unul în completarea celuilalt. Corpul uman poate fi perceput atât ca obiect (“körper”), cât și ca un corp viu (“leib”) – primul care a făcut această distincție fiind părintele fenomenologiei, E. Husserl.

1. Autonomia – concept enunțat prima oară de John Locke și definit de Kant ca o auto-legislație – regulile care le facem pentru noi înșine. Legat de autonomie a apărut ideea consimțământului informat enunțată în codul Nurnberg și în declarația Helsinki II. Consimțământul ridică problema înțelegerii informațiilor furnizate, el devenind o problemă de încredere în cel care furnizează informațiile și cere consimțământul.

2. Demnitatea umană – în epoca romană fiind asimilată cu virtutea, semn al autorității, era apanajul celor puțini. Azi ea este o valoare intrinsecă a ființei umane.

3. Integritatea (lat. in + tangere, a nu atinge) are semnificația de întreg, de coerență a vieții. Integritatea are o dimensiune psihologică (intimitate), o dimensiune corporală și este în același timp scop al practicii medicale (restaurarea integrității).

4. Vulnerabilitatea – toate principiile enunțate anterior sunt vulnerabile și de aceea trebui protejate.

III. Principiile etice în genetică.

1. Corpul uman și produsele sale.

Persoana este proprietarul produselor propriului corp, unele produse (sânge, spermă, organe) fiind mai importante decât altele (păr, unghii) și neputând fi comercializate.

2. Genetica umană și etica

- a. Autonomia se referă la dreptul de a nu ști despre riscul genetic sau de a nu face diagnostic prenatal.
- b. Demnitatea se referă la faptul că vânzarea produselor corpului uman este o ofensă adusă demnității acestuia.
- c. Integritatea se referă la coerența speciei umane, copiii având dreptul de a trăi cu o structură genetică ce nu a fost manipulată de societate.
- d. Vulnerabilitatea se referă la faptul că anumite categorii (cei foarte săraci, bolnavii mintal) trebuie protejate mai mult.

Trebuie respinsă ideea perfecțiunii genetice (conceptul de eugenetică). Manipularea genetică trebuie făcută doar în ideea de a trata sau de a ușura suferința. De asemenea trebuie respinsă ideea determinismului genetic, idee falsă pentru că ne putem raporta la materialul genetic, avem o relație cu acesta.

„Perspective etice și sociale ale stabilirii priorităților în domeniul reproducerii umane” de dr. Aiden Macfarlane de la Universitatea Oxford, responsabil de stabilirea priorităților în programele pentru copiii sub 18 ani din Oxfordshire, Anglia (5 milioane locuitori) – vezi anexa 5.

Motto: „Idealul nu ar trebui niciodată să stea în calea unei soluții suficient de bune.”

Autorul a gestionat în ultimii opt ani serviciile de sănătate materne și pentru copii pentru 560.000 de oameni cu aproximativ 8.000 de nașteri anual. Bugetul alocat pentru aceasta a fost de 32 milioane de lire sterline pe an. Deciziile care trebuiau luate se refereau la ce servicii medicale trebuiau cumpărate cu acești bani și ce servicii nu trebuiau cumpărate. Având în vedere că sunt mult mai multe cereri pentru servicii decât bani pentru a le plăti trebuiau stabilite priorități, inclusiv asupra serviciilor care se referă la reproducerea umană. Cum sunt stabilite aceste priorități este o preocupare etică și socială majoră.

Conform biologiei reproducerii umane se știe că aproximativ patru din cinci ovule fertilizate în mod natural vor fi avortate spontan și că 80% din fetele avortate sunt până într-un grad anormali. Rezultatul acestei selecții naturale este acela că peste 95% din născuții vii nu au nici o anomalie incompatibilă cu o viață și o reproducere normală.

În stabilirea priorităților referitoare la intervențiile în domeniul biologiei reproducerii trebuie să luăm în considerare nevoile celor implicați: nevoile indivizilor societății, nevoile specialiștilor medicali, nevoile societății în ansamblu, nevoile viitoarelor generații, propriile noastre nevoi, nevoile copiilor nenăscuți sau născuți.

Autorul se întreabă dacă în termeni etici și sociali este rezonabil să cheltuim cantități imense din resursele limitate pentru a menține în viață copii extrem de prematuri care au un înalt risc de a dezvolta un handicap sever. Este etic să menții în viață un făt sau un nou-născut anormal, când, în majoritatea cazurilor, cuplurile pot face sex în continuare (perceput ca plăcere) cu o mare șansă de a rezulta un copil normal? Este etic în termeni sociali să cheltuiești imense resurse pentru a asigura fertilitatea în cuplurile infertile într-o lume suprapopulată?

În stabilirea priorităților se pot lua în considerare factori generali ca: prioritățile politice, opinia publică, disponibilitatea resurselor necesare pentru introducerea noilor tehnologii, severitatea problemelor de sănătate în termeni de mortalitate și morbiditate, ș.a.

Stabilirea priorităților în plata intervențiilor în domeniul biologiei reproducerii este inevitabilă deoarece cererea de noi tehnologii depășește resursele noastre. De aceea compromisuri pot fi și trebuie făcute.