

BIOETIKA, RAZISKOVANJE NA ČLOVEKU IN NEVARNOST ZLORABE¹

Jože Trontelj

Komisija RS za medicinsko etiko, Zaloška 7, 1000 Ljubljana, joze.trontelj@kclj.si

BIOETHICS, RESEARCH ON HUMAN BEINGS, AND RISKS OF MISUSE

Jože Trontelj

National medical ethics committee, Zaloška 7, SI-1000 Ljubljana, Slovenia, , joze.trontelj@kclj.si

Povzetek

Nedavni napredek biologije in medicine napoveduje nastop nove dobe v zgodovini človeštva. Posebno spoznanja in novi posegi na področju genetike utegnejo imeti težko predvidljive posledice za posameznika in za družbo. Koristi tega napredka pa ne bodo zastoj. V ceni, ki jo bo treba plačati, bo verjetno sprememba vrednosti, ki jo družba pripisuje človekovemu dostojanstvu, to pa ima lahko daljnosežne posledice za odnos do človekovih pravic in blaginje človeškega bitja kot posameznika.

Interesi znanstvenikov in naročnikov raziskav najbolj ogrožajo dostojanstvo in življenje zarodka in vitro. Pridobivanje človeških zarodkov in kloniranje človeških bitij je postalo v nekaterih državah zakonsko dovoljeno, kar pomeni zakonito popredmetenje človeškega življenja. Tehnologijo zunajtelesne oploditve je zdaj mogoče izrabljati za vrsto novih, etično spornih ciljev.

Družbeni nadzor nad etičnostjo znanstvenih raziskav in načinov uporabe novega znanja ostaja nepogrešljiv, za to imamo prepričljive argumente iz zgodovine medicine in sedanjega časa. Nadzor je posebno pomemben danes, ko so interesi in pričakovanja, povezani z raziskavami na človeških bitjih, veliki kot še nikoli doslej. Tako imenovana praktična etika jim žal ni napoti.

Abstract

Recent developments in biology and medicine predict the advent of a new era in the history of mankind. The new knowledge and interventions in the field of genetics, in particular, may have consequences for the individual human beings and the society that are difficult to imagine. The benefits of this development however come at a cost. The price to pay may be a change in the value that society attaches to human dignity, which may have far reaching consequences for the attitude

¹ Deloma predstavljeno na simpoziju *Ethical Implications of the Relation Between Faith and Sciences* (Trontelj, 2007).

towards human rights and welfare of the human being as an individual.

It is human embryo in vitro whose right to dignity and to life is increasingly encroached upon by the interest of the scientists and their sponsors. The creation of human embryos and cloned human beings for the purposes of research and therapy has become legally possible in some countries, leading to lawful instrumentalisation of human life. In addition, reproductive technology can now be misused in a number of novel, ethically controversial ways.

History of medicine and present developments offer convincing arguments in favour of insisting on societal control of ethics in science and in the application of new scientific knowledge. This is particularly important at the time when stakes and expectations invested in research on human beings are becoming increasingly high. So-called practical ethics regrettably does not stand in their way.

Uvod

Ni pretirano reči, da človeštvo prav prek dosežkov v biologiji in medicini vstopa v novo dobo. Posebno nova spoznanja v genetiki bodo imela težko predstavljive posledice za posameznika in in za družbo. Pojavljajo se nova vprašanja o človekovih pravicah in človekovem dostojanstvu. Nekateri odgovori utegnejo pomeniti mešan blagoslov za našo prihodnost.

Ko razmišljamo o etiki biomedicinskega raziskovanja na človeku, ne moremo mimo njegove zgodovine. Tu je zapisano veliko občudovanja vrednih korakov v neznano, s tveganjem neocenljivih nevarnosti, in to iz spoštovanja vrednih, plemenitih motivov. Mnoge poskuse so raziskovalci opravili sami na sebi, po neki definiciji je bila to edina vrsta etično popolnoma neoporečnih poskusov na človeku.

A zgodovina je tudi polna pretresljivih zgodb o zlorabah. Te so prav tako stare kot raziskovanje samo in segajo od njegovih začetkov do današnjih dni. Najslabše je bilo dvajseto stoletje, v katerem je trpelo, dokončno izgubilo zdravje ali celo umrlo na desetisoče žrtev medicinskih poskusov in raziskav na človeku. Udeleženci so bili vključeni brez pojasnil in brez privolitve, pogosto celo brez svoje vednosti. Opisi teh ravnanj so pretresljivi. Navadno jih povezujemo z zločini nemških zdravnikov v nacističnih koncentracijskih taboriščih. A še grozljivejše zločinske poskuse, vključno s skrajnimi divjaštvji, kot sta vivisekcija in raztelesenje še živih vojnih ujetnikov brez anestezije, so opravljali

v istem času japonski zdravniki. Predstaviti samo površen pregled teh nečloveških zločinov z načrtno povzročenim nepredstavljivim trpljenjem in bolečinami bi bilo do nesrečnih žrtev krivično. Ne smemo pa pozabiti, da so se hude zlorabe dogajale že pred drugo svetovno vojno in da so se nadaljevale tudi po njej. Veliko je znanega o tisočih neetičnih znanstvenih raziskav v povojnih ZDA (Hassner Sharav, 2002).

V te zlorabe je vodila vrsta vzrokov, povodov, motivov. Med njimi so bile častihlepnost, želja po hitrem napredovanju in zaslužku, lahkomiselnost in celo zločinska nevednost raziskovalcev. Najhujše prestopke zoper etiko pa so v preteklem stoletju zagrešili znanstveniki pod vplivom ideološke zaslepljenosti, zahtev zločinskih režimov in

ekonomskih interesov močnih farmacevtskih podjetij. Kršilci so bili ugledni zdravniki in znanstveniki, znani kot zaupanja vredne avtoritete na svojih področjih medicine in znanosti.

Žrtve pa so bili najšibkejši, najmanj zavarovani in najboljčutljivejši člani družbe: hudo bolni, stari, revni, duševno ovirani, sirote, ljudje v odvisnem položaju – zaporniki, vojni ujetniki, podrejeni uslužbenci, vojaki, nerojeni otroci. Nanovačeni so bili brez pojasnil in privolitve, pogosto celo brez svoje vednosti. Naročniki in plačniki teh etično spornih ali nesprejemljivih raziskav so bile poleg farmacevtskih družb presenetljivo pogosto tudi vladne ustanove. Na ameriškem seznamu najdemo zveneča imena, kot so ministrstvo za obrambo, ministrstvo za energijo, služba javnega zdravstva (U.S. Public Health Service), komisija za atomsko energijo, CIA, ameriška vojska, agencija za varovanje okolja, vlada ZDA. Med grešniki so celo ugledni nacionalni inštituti za zdravje (NIH), več velikih medicinskih centrov in univerz. Znanost v teh kriminalnih raziskavah pa je bila pogosto zanič in rezultati so bili neuporabni. Mnoge 'študije' niso bile nikoli formalno opredeljene kot raziskave, ampak so imele značaj zamisli, češ, *poskusimo, pa bomo videli*, osnovane na meglenih idejah, improviziranih poskusih, brez posebnega upoštevanja previdnosti in varnosti. Lahko si mislimo, da za veliko teh neodgovornih in kriminalnih psevdoznanstvenih pilotnih poskusov javnost nikoli ni zvedela.

Družba se odzove na zlorabe

Te zlorabe so senzibilizirale zdravništvo, akademsko in laično javnost, pa tudi politike. Zgrožen krik vesti je bil Nürnberški kodeks, prvi mednarodni dokument o etičnih normah, ki bi morale veljati za poskus na človeku. Kodeksa niso napisali zdravniki, ampak ameriški vojaški sodniki med nürnberškim zdravniškim procesom, sojenjem nacističnim zdravnikom, ki so opravljali zločinske poskuse na nesrečnikih v koncentracijskih taboriščih.

Nürnberški kodeks niti v državi svojih avtorjev, ZDA, žal ni dosegel skoraj nobenega učinka. Prav ZDA so ostajale med najhujšimi kršilci etike. Odzvalo se je Svetovno zdravniško združenje, ki je leta 1965 sprejelo priporočila za ravnanje zdravnikov pri poskusih na človeku. Ta priporočila, znana kot Helsinška deklaracija, so sprejele vse dežele razvitega sveta (World Medical Association, 1965). Še danes so najuglednejši kodeks pravil o spoštovanju pravic in koristi zdravih in bolnih ljudi v biomedicinskem poskusu na človeku. Ena od bistvenih novosti je bila zahteva, da vsako študijo pred njenim začetkom pregleda in glede na etično sprejemljivost oceni neodvisna komisija. V zadnjih treh desetletjih so vzniknile številne komisije za ocenjevanje etičnosti raziskav. Svet Evrope, najuglednejša mednarodna organizacija za varstvo človekovih pravic, je s svojim Usmerjevalnim odborom za bioetiko izdelal Konvencijo o varstvu človekovih pravic in dostojanstva človeškega bitja v zvezi z uporabo biologije in medicine, znano tudi pod imenom Oviedska konvencija (Convention for the Protection of Human Rights... *in Explanatory Report to the Convention ...*, 1997). Kot podrobnejši pravno-etični instrumenti so nastali tako imenovani dodatni protokoli, med njimi tudi protokol o biomedicinskih raziskavah (Additional Protocol to the Convention for the Protection of Human Rights ... Concerning Biomedical Research, 2005).

Napredek v biomedicinski etiki je obšel pravice zarodka

Posledica teh dogajanj je neprimerljivo večje spoštovanje človekovih pravic in varstva zdravja ter blaginje ljudi v raziskavah. Najhujše kršitve so postale izjemno redke. Ostalo pa je veliko nepokrito področje: varstvo človeškega zarodka in nerojenega otroka. Ta je še naprej najbolj nezavarovano bitje. Žal se je neuspešno končal poskus, da bi to presenetljivo etično luknjo pokrili s protokolom k Oviedski konvenciji.

Že ko začnemo govoriti o tem, pridemo v zadrego. Gre za tako imenovani moralni status zarodka. Ali lahko štejemo zarodek za bitje? Če gre za človeško bitje, je upravičeno do varovanja svojega življenja. Ali je zarodek res že bitje ali nekaj, kar si tega statusa ne zasluži, o tem v Evropi niti med etiki ni soglasja.

V Usmerjevalnem odboru SE so pred leti tekle neskončne razprave, v katerih nikomur ni uspelo uveljaviti svojega stališča. Tako je prišlo do edine možne sporazumne odločitve – da nadaljnje razprave o moralnem statusu zarodka niso dovoljene. Sicer bi bilo nemogoče priti do soglasja o vrsti pomembnih etično-pravnih instrumentov.

Vendar je le obveljal neki minimum skupnega soglasja: da si zarodek zasluži vsaj *spoštovanje svojega človeškega dostojanstva in svoje identitete* in največje varstvo, ki ga omogoča domača zakonodaja. Izraz tega je med drugim prvi protokol k Oviedski konvenciji, ki je prepovedal kloniranje človeških bitij (Additional Protocol to the Convention for the Protection of Human Rights ..., on the Prohibition of Cloning Human Beings, 1998).

Bistvo človeškega dostojanstva je, da gre za prirojeno, neodtujljivo lastnost vsakega človeškega bitja. Človekovo dostojanstvo je neodvisno od meril koristnosti. Morda najpomembnejše pa je, da je osnova za človekove pravice (Univerzalna deklaracija o človekovih pravicah, 1948). Človekovo dostojanstvo kot temelj njegovih pravic vsebuje tudi naslov Oviedske konvencije o človekovih pravicah v zvezi biomedicino.

Protokol o človeški genetiki se je omejil na genetsko testiranje v zdravstvene namene

Zadnji iz serije protokolov k Oviedski konvenciji je prav protokol o človekovih pravicah v zvezi z medicinsko uporabo genetike (Draft Protocol to the Convention for the Protection of Human Rights ..., on Genetic Testing for Health Purposes, 2007). Kot velja za prejšnje tri (protokol o prepovedi kloniranja človeških bitij, o presajanju človeških organov in tkiv in o biomedicinskih raziskavah na človeku), gre za skrbno pripravljen pravno-etični dokument, o katerem je bilo doseženo široko mednarodno soglasje. Protokol, ki ga je prav junija 2007 sprejel Usmerjevalni odbor za bioetiko in predal v končne faze postopka, bo zakoličil standarde zakonodajalcem tudi na področju medicinske uporabe genetike.

Vodilno načelo je enako kot v Konvenciji varstvo človekovih pravic in človeškega dostojanstva. Oba instrumenta eksplicitno prepovedujeta vsakršno obliko diskriminacije posameznika na podlagi njegove genetske dediščine. Tudi pri uporabi genetike morajo koristi in blaginja posameznika prevladati nad izključnim interesom družbe in znanosti.

Protokol poudarja pravico posameznika do poučitve o namenu in naravi predvidenega posega, o možnih tveganjih in posledicah, tudi o tistih, ki sledijo zavrnitvi, in o pravici do

svobodne odločitve. Genetske preiskave, ki lahko napovedo dedno bolezen ali odkrijejo nosilstvo gena, ki bo pri potomcu lahko povzročil bolezen, ali ki pokažejo nagnjenost ali dovzetnost za bolezen, se smejo opravljati samo za zdravstveni namen ali raziskavo za znanstveni namen.

Oseba, na kateri naj bi se opravil poseg, mora biti poučena o njegovih posledicah: o diagnozi in prognozi, o možnem pomenu rezultatov za odločanju o prihodnjih otrocih, o pomenu za druge rodbinske člane. Povedati ji je treba o oblikah pomoči, ki so na razpolago. Gre za genetsko svetovanje, nasvet in pomoč pri morebitnih medicinskih ukrepih.

Posebno varovanje predpisuje protokol za osebe, ki niso sposobne odločati o sebi. Genetsko testiranje otrok in mladostnikov je treba odložiti do polnoletnosti, razen če bi to zanje pomenilo škodo ali jih spravilo v nevarnost.

Zaupnost je drugo pomembno vprašanje. Genetski podatki so posebna vrsta osebnih podatkov, ki si jih človek deloma deli z drugimi člani rodbine. Ali naj bo dovoljeno, da človek pred javnostjo razkrije občutljive dele svoje genetske dediščine? S tem bi lahko prizadel pravico svojih sorodnikov do zasebnosti in jih izpostavil stigmatizaciji in diskriminaciji. Vsekakor je kaj takega prepovedano osebam, ki poklicno pridejo v stik s temi podatki, torej ne samo zdravnikom.

Po drugi strani pa ima vsakdo pravico, da zve podatke, zbrane o njegovem zdravju. Dostopni mu morajo biti tudi podatki, ki se ne nanašajo na zdravje. Spoštovati pa je treba tudi njegovo morebitno željo, da za podatke ne zve.

Usmerjevalni odbor za bioetiko Sveta Evrope torej nadaljuje s potrpežljivim in natančnim normativnim delom, ki z veliko senzibilnostjo dograjuje etične standarde za varstvo posameznika pred neupravičenimi posegi medicine in biologije.

Nekatera težja vprašanja ostajajo. Genska tehnologija na primer poleg testiranja na boleznih in nagnjenost k njim ponuja še druge, etično bolj problematične rabe. Med njimi je popravljanje okvarjenih genov, genska terapija.

Že konvencija prepoveduje gensko terapijo na celicah klične linije, ki naj bi omogočila dedovanje 'popravljenega' genoma vsem prihodnjim potomcem nosilca okvarjenega gena. Tega namreč še dolgo ne bo mogoče narediti varno, brez tveganja nepredvidljivih drugih učinkov. Prepoveduje tudi rabo tehnik zunajtelesne oploditve za izbiro spola in drugih zaželenih lastnosti prihodnjega otroka, razen za preprečevanje hude bolezni ali okvare. Konvencija in protokol sta žal pustila za prihodnost odgovore na vrsto drugih žgočih vprašanj, kot sta zlasti predspočetveno in predrojstno testiranje. Odprto ostaja tudi vprašanje genotipizacije celotnih populacij, ki poleg nedvomnih koristi prinaša tudi pomembne možnosti zlorab.

Prepoved kloniranja temelji na varovanju človeškega dostojanstva

Kot rečeno, je prvi protokol k Oviedski konvenciji prepovedal kloniranje človeških bitij (1998). Nastal je pod vtisom šoka, ki so ga sprožile novice o ovčki Dolly, in napovedi, da bomo kmalu imeli tudi človeške klone. Ta protokol, pa tudi zgoraj omenjeno prepoved genskega zdravljenja klične linije lahko štejemo med redke zglede poskusov, da bi z

zakonodajo posegli v prihodnost in vnaprej preprečili razvoj znanosti v smeri, ki se je zdela družbi nesprejemljiva. Prepoved kloniranja je temeljila prav na postulatu varovanja človeškega dostojanstva. Ta argument se je zdel kot varno, splošno sprejeto izhodišče.

Vendar nekateri britanski filozofi ugovarjajo. "Človeško dostojanstvo," pravijo, "se vse bolj zlorablja kot pavšalen izgovor za regulativne omejitve. Taka uporaba človeškega dostojanstva označuje bistveno odstopanje od tradicionalnega pojmovanja, ki sloni na poznavanju človekovih pravic in je obvladovalo etične razprave skozi desetletja. Poleg tega se pojavlja kot sumljiv razlog za upravičenost odredb, ki omejujejo nekaterim nevšečne tehnologije" (Caulfield in Brownsword 2006). Skovali so zaničljiv izraz 'dignitarianska aliansa', s katerim označujejo tiste, ki po njihovem mnenju neupravičeno uporabljajo koncept človeškega dostojanstva, da bi laže manipulirali z etičnimi stališči.

'Dignitarianska aliansa' po njihovem neumestno zagovarja načelo svetosti človeškega življenja (s tem varuje, med drugim, življenje človeškega embria in fetusa), načelo, da človeškega bitja ni dovoljeno degradirati na raven predmeta (s tem ni dovoljeno izbirati spol ali dedne lastnosti otrok, ustvarjati otroke s kloniranjem, pridobivati otroke kot vir tkiv oz. organov za potrebe bolnih bratov oz. sester), načelo, da človeško življenje ne sme postati predmet trgovine (s tem je prepovedana prodaja človeških teles in njihovih delov, prostitucija, nadomestno materinstvo, patentiranje normalnih genskih sekvenc). 'Dignitarijanci' naj bi ta načela predstavljali kot univerzalna. "Vendar teh vrednot ne zagovarjajo vsi in v pluralistični družbi na njihovi osnovi ne bi smeli pisati zakonov." (Caulfield in Brownsword 2006) Prepoved kloniranja ljudi in pridobivanja embrionalnih matičnih celic za raziskave v ZDA je nekega drugega komentatorja navedla k trditvi, da je "človeško dostojanstvo v medicinski etiki ničvreden koncept, ki ga lahko brez tveganja kake vsebinske škode opustimo" (Maklin, 2003).

Daleč v isto smer gredo nekateri etiki, ki predlagajo, da bi človeško dostojanstvo kot razlog za varstvo priznali samo zavestnim in raziudnim človeškim bitjem. Če bi sprejeli ta pogled, bi gotovo razveselili znanstvenike, ki si želijo proste roke pri raziskavah na človeških zarodkih ali pri poskusih s kloniranjem človeških bitij. V praktični medicini bi s tem dovolili 'pridobivanje' otrok kot darovalcev tkiv in morda celo organov, omogočili bi trgovino z organi, odprli bi celo pot v legalno evtanaziranje ljudi z duševno motnjo ali demenco.

Julian Savulescu, direktor Oxfordskega centra za praktično etiko, zdravnikom odreka pravico do ugovora vesti. Po njegovem mnenju ima "zdravnikova vest malo prostora v izvajanju sodobne medicinske oskrbe". In še: "Medicina, ki jo poganjajo vrednote, so vrata v Pandorino skrinjico idiosinkratične, netolerantne, diskriminatorne medicine" (Savulescu, 2006). To precej skrajno stališče je objavil British Medical Journal in dobro je bilo videti plaz protestnih pisem uredništvu.

Svoboda raziskovanja na človeku je omejena s spoštovanjem človeškega dostojanstva

Nagli razvoj biotehnologije prinaša v sedanji način življenja tudi take spremembe, ki vsem ne bodo všeč. Težko se bomo izognili postopni spremembi pogleda na človeško dostojanstvo, s tem pa tudi na človekove pravice in morda na vrednost človeškega življenja.

Lansko poletje smo doživeli dotlej nevideno svetovno razpravo o etiki biomedicinskega raziskovanja, natančneje, o raziskavah na človeškem zarodku in vitro. Razvnela se je ob sprejemanju 7. okvirnega programa Evropske skupnosti in pripravi zakona o raziskavah na zarodkovih matičnih celicah v ZDA. Številne znanstvenike so prizadela objavljena mnenja in opredelitve etičnih in političnih forumov, da raziskav na človeških zarodkih, ki bi zahtevale njihovo uničenje, ne bi smeli dovoliti. Več uglednih znanstvenikov je taka mnenja in odločitve označilo kot nesprejemljiv napad na svobodo znanosti.

Zarodek in vitro je za znanost postal zares zanimiv razmeroma nedavno, z odkritjem embrionalnih (zarodkovih) matičnih celic. Te naj bi pomenile izreden vir za raziskavo mehanizmov in novih načinov zdravljenja doslej neozdravljivih bolezni. Zarodek je tako nenadoma postal iskan material za znanstvene poskuse, predmet instrumentalizacije in dobrina s statusom materialne surovine. V očeh večine etikov je to pomenilo nesprejemljivo degradacijo, a so zato prišli pod hud pritisk. Težko je bilo na primer pojasniti ljudem, zakaj je etično problematično, dovoliti eksperimentiranje na nadštevilnih zarodkih, ki so tako in tako zapisani uničenju. Odgovor je bil, da bi taka raba pomenila kršitev pravice do dostojanstva z daljnosežnimi posledicami, ne za prizadete zarodke, ampak za status prihodnjih zarodkov in ravnanje z njimi, za poglede na vrednost človeškega življenja v očeh zdravnikov, znanstvenikov in družbe nasploh. Zlorabe dostojanstva se lahko začnejo z majhnimi koraki, na primer s tem, da dovolimo instrumentalizacijo kot sprejemljivo v nekih posebnih okoliščinah. Toda končni rezultat je lahko sprememba vrednosti, ki jo pripisujemo človeškemu življenju in človekovim pravicam.

Po besedah Austina Smitha, predstojnika Inštituta za celično biologijo v Cambridgeu v Angliji, je *"napadena celotna znanost"*. Smith je kritiziral Nemčijo, ki je *"poskušala vsiliti svoje lastne moralne in kulturne poglede vsemu evropskemu raziskovanju"* (mimogrede, glasovanje Nemčije v evropski razpravi je bilo povsem legitimno). Smith je nadaljeval: *"Pogledi teh fundamentalistov nočejo videti koristi znanosti – tako je, kot da smo se vrnili v čase Galilea in Cerkve."* (Wadman and Abbott, 2006) Seveda je iskanje koristi na račun drugega najslabši razlog za etično opredelitev. A tudi vrsta drugih znanstvenikov se je pritoževala, da omejitve raziskovanja na zarodkih pomenijo napad na svobodo znanosti in velikansko coklo za medicinsko raziskovanje. Te omejitve pa so odpravljene v nekaterih državah, kot je Velika Britanija. Nekateri zdaj sprašujejo, kaj bodo storile države, ki nasprotujejo raziskovanju na zarodkih, ko bodo na podlagi teh raziskav razviti novi načini zdravljenja danes neozdravljivih bolezni.

Vendar je večina etikov opredeljenih vsaj zoper ustvarjanje človeških zarodkov nalašč za namene raziskav. To med drugim prepoveduje Oviedska konvencija.

Ali je družbeni nadzor res neutemeljeno nasilje nad svobodo znanstvenikov in znanosti? Ali ne bi mogli znanstveniki sami poskrbeti za etičnost svojih raziskav? Zgodovina raziskav na človeku, fragmentarno omenjena v tem besedilu, kaže, da smo tako ureditev že imeli in da ni delovala. Morda je primerno citirati iz poročila ad hoc komisije o Tuskegeejski študiji, enem hujših primerov neetičnih raziskav v ZDA: *"Družba si ne more več privoščiti, da bi znanstvenikom prepuščala tehtanje med pravicami ljudi v raziskavi in pričakovano koristjo za znanost."* (Hassner Sharav, 2002) Prav protesti raziskovalcev na zarodkih, ki na tehcnico dajejo samo koristi za znanost, nas prepričujejo, da je imela komisija prav.

Ali položaj v etiki raziskav lahko izboljšamo s tem, da povečamo zavedanje etičnih omejitev med raziskovalci in javnostjo? Zgled Slovenije kaže, da lahko. Etično ocenjevanje biomedicinskih raziskav poteka pri nas od poznih šestdesetih let prejšnjega stoletja. Slovenija ima eno najstarejših etičnih komisij na nacionalnem nivoju. Temu zgodnjemu in dobro opravljenemu delu najbrž dolgujemo dejstvo, da pri nas nismo videli nobenih resno neetičnih raziskav, kar je verjetno precejšnja redkost (Trontelj, 2000). Tako delo pa seveda ni opravljeno enkrat za vselej.

Nov etični izziv biomedicinske tehnologije: pridobivanje mešancev med človekom in živalmi

V Evropi se začena razprava o novi etični temi. Gre za sprejemljivost poskusne pridelave bitij, ki so raznovrstni mešanci med ljudmi in živalmi. Med postopki so mešanje človeških in živalskih spolnih celic, človeških in živalskih zarodkovih matičnih celic, delov človeškega in živalskega genoma, s tem torej ustvarjanje človeško-živalskih hibridov in himer. Drugi postopki so še vstavljanje človeških zarodkov v telesa živali in živalskih v telesa žensk.

To izredno zapleteno, celo bizarno področje nove biotehnologije gotovo zbuja čudne in nelagodne občutke, tudi globok odpor. Spet bo tu na preskusu naš koncept o človeškem dostojanstvu. Vprašanja so občutljiva in zapletena. Pred dvema letoma je neformalna etična komisija na Stanfordski univerzi odobrila projekt, v katerem bi ustvarili miši z možgani, sestavljenimi skoraj izključno iz človeških možganskih celic. Komisija je menila, da bo velikost in oblika mišje lobanje verjetno onemogočila človeškim celicam, da bi oblikovale poteze človeškega značaja. Za vsak primer pa je komisija priporočila, da raziskovalci skrbno spremljajo vedenje teh himernih bitij in takoj pobijejo vsa, ki bi kazala človeško vedenje (Scientists create animals that are part-human, 2005). Tak poskus bi bil v nasprotju z opredelitvijo (ki jo podpiramo tudi v naši komisiji za medicinsko etiko), da je treba prepovedati vstavljanje človeških pluripotentnih ali totipotentnih matičnih celic v živalsko blastocisto ali v zgodnji živalski zarodek.

Po mnenju Škotskega sveta za človeško bioetiko (Scottish Council on Human Bioethics, 2006) ima družba več možnosti. 1. Lahko se odloči, da nekaterih oblik človeško-živalskih mešancev ne bo dovolila ustvarjati, ker (vsaj zasedaj) ne zna rešiti etičnih vprašanj, ki jih bodo prinesli. Če moralnega statusa novega mešanega bitja ne znamo določiti, dokler ga nismo ustvarili, potem bi že samo to pomenilo veljaven argument zoper ustvarjanje novega bitja, skladno s previdnostnim načelom. 2. Lahko se odloči in mešance dovoli ustvariti, a jih ukaže pobiti, preden dorastejo do neke določene stopnje, ker ne ve, kako bo odgovorila na etična vprašanja, ki se bodo zastavila. 3. Lahko dovoli ustvarjanje novih živalsko-človeških mešancev, lahko tudi dovoli, da se rodijo in odrastejo. Lahko pa potem spozna, da je bilo to narobe in da česa takega ne bi bila smela dovoliti, ker bodo ta bitja trpela zaradi razvojnih napak, psiholoških problemov, družbene neenakosti in predsodkov.

Spet pa imamo tu bioetike z liberalnimi pogledi. J. S. Robert and Françoise Baylis menita, da so argumenti zoper ustvarjanje novih delno človeških bitij v glavnem nezadovoljivi (Robert and Baylis, 2003). *Treba bi bilo določiti nekatere družbene in etične obveznosti nasproti*

novim mešancem, pravita, preskok čez okvire bioloških vrst pa naj se sam po sebi ne šteje kot nemoralen. – Moramo se vprašati, ali 'družbene in etične obveznosti nasproti novim mešancem' lahko kdaj popravijo škodo, ki je bila storjena njihovemu dostojanstvu in identiteti že s samim dejanjem njihove ustvaritve.

Lahko napovemo, da se bo boj za človeško dostojanstvo nadaljeval, enako kot tudi boj za odgovorno znanost. Tako imenovana praktična etika nam ni zaveznik ne v enem ne v drugem. Enako velja za liberalne filozofe etike, ki so nagnjeni k temu, da se uklonijo znanstveni radovednosti in vprašljivi družbeni koristi, ki naj bi jima streglo etično kontroverzno raziskovanje.

Ne bi bilo prav, če bi znanosti postavljali neupravičene omejitve. Filozofi se prerekajo, ali naj sploh kakšne, češ, svoboda raziskovanja je temeljna človekova pravica, zagotovljena v mnogih ustavah. Mnogi so prepričani, da sta samo raziskovanje in znanstveni dosežek etično nevtralna. Le uporaba je lahko etično napačna. Drugi menijo, da se morajo znanstveniki že pri načrtovanju raziskave zavedati etičnih mej. Nedvomno to velja za raziskave v medicini. Kakor hitro v poskuse vključimo živa, čuteča bitja, je nedolžnost iskanja znanja izgubljena in pojavijo se vprašanja vesti (Jonas, 1980). Ko gre za raziskave na človeških bitjih, se mora znanstvena svoboda ustaviti pred dvema mejama: prva je imperativ varovanja človeškega dostojanstva, druga pa prastaro načelo hipokratske medicine: *primum non nocere*. Predvsem ne škoditi.

Literatura

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 Biomedical Research. 2005. ETS No. 195, Council of Europe, Strasbourg.

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. 1998. ETS No. 168, Council of Europe, Paris.

Caulfield T., Brownsword R. 2006. 'Human dignity: a guide to policy making in the biotechnology era?'. *Nature Rev. Genet.*, 7: 72–76.

Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with Regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine. 1997. European Treaty Series - No. 164. Council of Europe (Directorate of Legal Affairs), Oviedo: 1–11.

Draft 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 Genetic Testing for Health Purposes. 2007. CDBI (2004) 14 REV7, Strasbourg.

Explanatory Report to the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with Regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine. 1997. DIR/JUR 5. Council of Europe (Directorate of Legal Affairs), Strasbourg: 1–35.

Hassner Sharav V. 2002. 'Human Experiments: A Chronology of Human Research.' *Alliance for*

Human Research Protection. <http://www.ahrp.org/history/chronology.php>

Jonas H. 1980. 'Philosophical reflections on experimenting with human subjects'. V: Jonas H., *Philosophical Essays: From Current Creed to Technological Man.*, University of Chicago Press, Chicago. Str. 105–53.

Maklin R. 2003. 'Dignity is a useless concept.' *Br. Med. J.*, 327: 1419–1420.

Robert J. S., Baylis F. 2003. 'Crossing Species Boundaries', *American Journal of Bioethics*, 3: 1–13.

Savulescu J. 2006. 'Conscientious objection in medicine.' *Br. Med. J.*, 332: 294–297.

Scientists create animals that are part-human, *The Associated Press*, 29. april 2005, <http://msnbc.msn.com/id/7681252/>

Scottish Council on Human Bioethics. 2006. *Embryonic, Foetal and Post-natal Animal-Human Mixtures: An Ethical Discussion*. Document submitted to the Steering Committee on Bioethics, Council of Europe. Edinburgh: 1–28.

Trontelj J. 2000. Ethics committees in Slovenia. V: Glasa J. (ur.). *Ethics committees in Central and Eastern Europe*. Bratislava, Charis, 239–49.

Trontelj J. 2007. *Respect for human dignity in biomedical research. Keynote lecture. Ethical Implications of the Relation Between Faith and Sciences*. International scientific symposium. Celje, November 2-4, 2006. Faculty of Theology, University of Ljubljana, Slovenia. (V tisku.)

Wadman M., Abbot A. 2006. 'A long week in stem-cell politics.' *Nature News*. *Nature Publishing Group*: 335–337.

World Medical Association, Declaration of Helsinki 1964: Recommendations Guiding Physicians in Biomedical Research Involving Human Subjects. Adopted by the 18th World Medical Assembly, Helsinki, Finland, June 1964. Amended by the 29th World Medical Assembly, Tokyo, Japan, October 1975; 35th World Medical Assembly, Venice, Italy, October 1983; 41st World Medical Assembly, Hong Kong, September 1989; the 48th General Assembly, Somerset West, Republic of South Africa, October 1996; and the 52nd General Assembly, Edinburgh. 2000: 1–5.