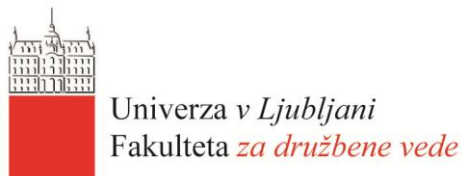
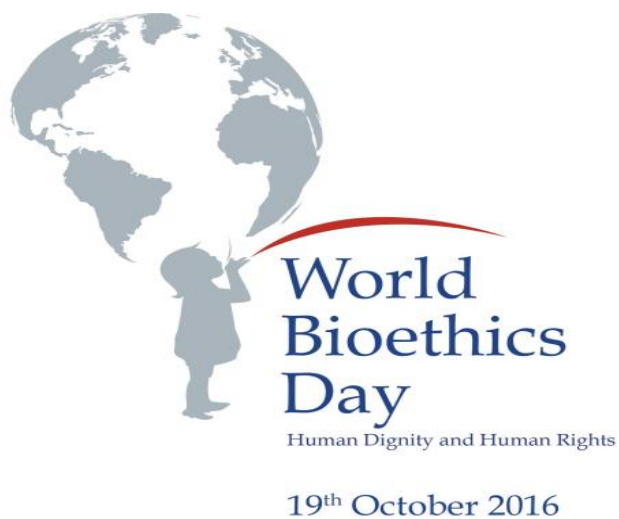


# SVETOVNI DAN BIOETIKE 2016: ČLOVEKOVO DOSTOJANSTVO IN ČLOVEKOVE PRAVICE

Knjiga povzetkov

Uredila: Toni Pustovrh in Franc Mali



Ljubljana, 19. oktober 2016

## UVOD

V sodobnem času bioetična vprašanja predstavljajo vedno bolj pomembno polje interdisciplinarnega strokovnega diskurza ter v vedno večji meri tudi javnih razprav. Po eni strani se v sodobnih družbah znova odpirajo in preizprašujejo že zelo stara vprašanja, kot so evtanazija, pravice bolnika ter odnos med pacientom in zdravnikom. Po drugi strani nove tehnologije prinašajo nova vprašanja, kot so priložnosti in izzivi novih reproduktivnih tehnik, aplikacij za sledenje in spodbujanje zdravja in dejavnosti na pametnih napravah, oblikovanja novih hibridnih in sinteznih oblik življenja, avtomatizacije in robotizacije ter vplivov naraščajoče interakcije med človekom in stroji. V tem polju se nahajajo tudi vedno aktualna vprašanja o mestu odgovornosti v odnosu družbe in posameznika do drugih živih bitij in do okolja, kot tudi do bodočih generacij.

Leta 2005 je generalna skupščina UNESCO sprejela Splošno deklaracijo o bioetiki in človekovih pravicah, ki še danes služi kot temeljni skupek smernic pri soočanju z bioetičnimi vprašanji in temami, čeprav sodobni izzivi na področju bioetike nujno zahtevajo širše in interdisciplinarne pristope. Deklaracija je bila sprejeta 19. oktobra, zato ta datum velja tudi za svetovni dan bioetike. Mreža mednarodne UNESCO katedre za bioetiko (Univerza v Haifi) je lani sprejela predlog, da bodo posamezne enote vsakoletno obeležile svetovni dan bioetike z nacionalnimi dogodki.

Slovenska enota mednarodne UNESCO katedre za bioetiko na Fakulteti za družbene vede bo tako ob svetovnem dnevu bioetike 19. oktobra v sodelovanju s fakulteto organizirala dogodek na temo "Človekovo dostojanstvo in človekove pravice". S prispevki in razpravo bodo sodelovali Valentina Hribar Sorčan (Filozofska fakulteta, UL), Friderik Klampfer (Filozofska fakulteta, UM), Mateja Lopuh, dr. med. (Splošna bolnišnica Jesenice), Andrej A. Lukšič (Fakulteta za družbene vede, UL), Franc Mali (Fakulteta za družbene vede, UL), Igor Pribac (Filozofska fakulteta, UL), Toni Pustovrh (Fakulteta za družbene vede, UL), Dejan Savić (Filozofska fakulteta, UL) in Jana Šimenc (ZRC SAZU).

Dogodek bo sestavljen iz dveh delov. V prvem bodo člani enote predstavili nekatera aktualna vprašanja, ki se zastavljajo v sodobnem bioetičnem diskurzu, med drugim o izzivih povezanih z varstvom okolja, tehnološkim preoblikovanjem živih bitij ter uvajanjem aplikacij za krepitev zdravja na pametnih napravah. Drugi del dogodka bo povezan z osrednjo temo letošnjega svetovnega dneva bioetike in bo v obliki predstavitve in panelne razprave obravnaval vprašaja, povezana s pravicami bolnika v času umiranja, človekovim dostojanstvom in evtanazijo. Dogodek bo potekal v dopoldanskem času na Fakulteti za družbene vede v Ljubljani in je odprt za javnost, zato vas prijazno vabimo k udeležbi.

## **PROGRAM**

# **SVETOVNI DAN BIOETIKE 2016:** **ČLOVEKOVO DOSTOJANSTVO IN ČLOVEKOVE PRAVICE**

**Datum:** sreda, 19. oktober 2016

**Kraj:** velika dvorana, Fakulteta za družbene vede, Univerza v Ljubljani, Kardeljeva pl. 5, 1000 Ljubljana

### **9:10 - 9:30 Začetek in uvod**

9:10 Otvoritveni nagovor: prof. Toni Pustovrh

9:20 Nagovor predstavnika fakultete: prof. Maja Bučar

### **9:30 - 11:00 Tematske predavitve**

9:30 prof. Toni Pustovrh: *Kaj je bioetika in kaj obsega?*

9:40 prof. Andrej A. Lukšič: *Etične dimenzije političnih spopadov pri oblikovanju okoljskih pravnih norm*

10:00 Dejan Savić: *Onesnaževanje okolja kot medgeneracijska krivica*

10:20 prof. Franc Mali: *Družbeni izzivi (bio)etike znanosti v času razvoja novih genetskih znanosti*

10:40 dr. Jana Šimenc: *Pokrajina velikih podatkov in medicine*

### **11:00 - 11:30 Odmor**

### **11:30-13:00 Osrednja predstavitev in panelna razprava**

11:30 prof. Valentina Hribar Sorčan: *Človekovo dostojanstvo in pravice bolnika v času umiranja*

12:00 Panelna razprava o osrednji temi (sodelujoči: mag. Mateja Lopuh, dr. med., prof. Friderik Klampfer, prof. Igor Pribac)

### **13:00 Zaključek**

## **POVZETKI**

### **Osrednja predstavitev**

#### **ČLOVEKOVO DOSTOJANSTVO IN PRAVICE BOLNIKA V ČASU UMIRANJA**



*Valentina Hribar Sorčan*, Filozofska fakulteta Univerze v Ljubljani

[http://oddelki.ff.uni-lj.si/filo/osebje/hribar\\_sorcan.htm](http://oddelki.ff.uni-lj.si/filo/osebje/hribar_sorcan.htm)

V prispevku se s filozofskega stališča najprej lotim obravnave pojma človekovega dostojanstva. Nato ga specifično navežem na človeka v vlogi bolnika, ki je v stanju umiranja. Dostojanstvo pomeni ohranjati in vzdrževati lastno moralno vrednost, ki se tudi v času umiranja ne sme zmanjšati. Vsi tisti, ki spremljamo bolnika na poti k smrti, moramo prav tako spoštovati njegove vitalne interese. Kdor je nosilec moralne vrednosti, je sposoben avtonomnega mišljenja in čutenja. Spoštovati moramo njegovo avtonomijo. Tudi bolnik je dolžan spoštovati osebe, ki skrbijo zanj in ga zdravijo. Tako se bolnikova pravica do dostojanstva sooči s pravico do dostojanstva svojcev in medicinskega ter negovalnega osebja, katerega zavezuje tudi kodeks zdravniške etike. Človekovo dostojanstvo bolnika zadeva tako proces umiranja kot smrt samo.

V izhodišču moje obravnave bo človek – bolnik kot oseba, ki je tudi v času umiranja sposobna samozavedanja in sporazumevanja z drugimi. Zgolj bolnik kot oseba je sposoben vrednotenja lastnih interesov, lastnega dostojanstva. Ta sposobnost predpostavlja (z)možnost in pravico do lastnega izbiranja in odločanja. Za to mora biti izpolnjen še en temeljni pogoj: svoboda mišljenja, ki to pravico omogoča in podpira. Človekovo dostojanstvo v času umiranja pomeni, da ima bolnik svobodo in pravico, da se odloča o svojem lastnem življenju, umiranju in smrti. Pravica do lastnega načina življenja in smrti je temeljna človekova pravica in spoštovanje dostojanstva oz. avtonomije bolnika pomeni, da mu to pravico priznamo. Na ta način filozofija odpira vrata tudi pravici do evtanazije. Evtanazija pomeni, da bolnik ni več zmožen napraviti samomora brez pomoči druge osebe, a to željo še zmore jasno izraziti ali je to storil še pravočasno. Njegovo odločitev moramo spoštovati, tudi če menimo, da s tem škoduje sam sebi. To je filozofsko stališče, ki izhaja iz etičnega pojmovanja svobode in se ne ozira na, denimo, religiozna ali kakšna druga osebna in kulturno pogojena prepričanja. Če bi torej izhajali iz človekovega dostojanstva bolnika v času umiranja, potem nam spoštovanje njegove svobode veleva, da mu priznamo pravico do evtanazije.

Tu pa se začnejo zapletiti: evtanazija je problematična prav zato, ker bolnik samomora ne more storiti sam. Potreba po evtanaziji se tako pokaže tedaj, ko bi moral zaradi bolnikove telesne ali/in duševne šibkosti to dejanje izvršiti nekdo drug, praviloma zdravnik. Slednjega zavezuje poklicna etika in kodeks moralnega ravnanja v času bolnikovega umiranja. Kodeksi se razlikujejo po času in kraju

nastanka, zato jih z vidika bioetike kot filozofske discipline lahko obravnavamo kot relativne: možno jih je podvreči spremembam, ki bi bolj odražale duha časa.

SSKJ opredeli evtanazijo kot »pospešitev smrti iz usmiljenja«, s čimer jo zvede na osebno raven, gre pa za to, da mora država to področje sistemsko urediti, saj zdravstveni sistem ne more temeljiti na spremenljivosti osebnih, čustvenih pristopov medicinskega osebja k bolniku. A četudi bi bila pravica do evtanazije sistemsko urejena in dovoljena, to ne bi smelo zmanjšati izjemnega pomena paliativne oskrbe. Prav tako bi bilo potrebno ohraniti empatičen odnos do bolnika in mu nuditi vso psihološko podporo ob teži njegovega osebnega odločanja o načinu smrti.

## **Tematske predstavitve**

### **KAJ JE BIOETIKA IN KAJ OBSEGA?**



*Toni Pustovrh*, Fakulteta za družbene vede Univerze v Ljubljani

<http://www.fdv.uni-lj.si/obvestila-in-informacije/imenik-sodelavcev/pedagogi/kartica/toni-pustovrh>

Vprašanja o tem, kako zagotoviti čim boljše življenjske razmere za čim večje število ljudi spremljajo človeške družbe že skozi vso zgodovino civilizacije. Z naraščajočo kompleksnostjo sodobnih družb, pospešujočim znanstvenim in tehnološkim razvojem ter z vedno večjo globalno prepletenostjo in soodvisnostjo, se znova preizprašujejo in odpirajo že dokaj stare dileme, zastavljajo pa se tudi številne nove. V svojih prvih treh desetletjih se je bioetično proučevanje osredotočalo na izzive kot so pravice pacientov in preiskovancev, evtanazija, abortus in nove reproduktivne tehnike v okviru medicinske in raziskovalne etike. Sočasno so v polje bioetike začela vstopati vprašanja o varstvu okolja in ohranjanju bioraznolikosti, o ravnanju z živalmi in biosfero kot celoto. Danes polje bioetike obsega vsa etična vprašanja, ki se nanašajo na stvaritev in vzdrževanje živih bitij, pri čemer zajema razvoj in izzive v (bio)medicini in vedah o življenju, kot tudi vplive drugih tehnoloških inovacij na žive sisteme na različnih nivojih, vključno z rastlinami, živalmi, ljudmi, družbami in ekosistemi v kontekstu vedno bolj globalno orientirane (bio)etike. Naraščajoče prepletanje in spajanje realnega in virtualnega, živega in neživega, biološkega in tehnološkega odpira tudi vprašanja o temeljnem pojmovanju kategorij kot so življenje, stroji, človek in narava v kontekstu tehnološkega preoblikovanja človeka, narave in družbe. Prispevek bo na kratko predstavil nekatera področja, ki se uvrščajo v široko polje bioetičnih izzivov, med drugim že klasična področja medicinske in raziskovalne etike, etike okolja in živali, ter v novejšem času bio(tehno)loške etike, nevroetike in roboetike, pri čemer se bo dotaknil tudi konceptov kot so reproduktivna, kognitivna in morfološka svoboda.

## ETIČNE DIMENZIJE POLITIČNIH SPOPADOV PRI OBLIKOVANJU OKOLJSKIH PRAVNIH NORM



*Andrej A. Lukšič*, Fakulteta za družbene vede Univerze v Ljubljani

<http://www.fdv.uni-lj.si/obvestila-in-informacije/imenik-sodelavcev/pedagogi/kartica/andrej-a.-luskic/>

Pri oblikovanju zakonov, ki regulirajo prostor pravne svobode oz. postavljajo meje za ravnanje ljudi v odnosu do narave in okolja, se v komunikacijskem in odločevalskem procesu srečujejo različne etične pozicije, neposredno izražene v argumentaciji ali posredno s prikrivanjem, toda nazorno intenco. V uveljavljenem etičnem diskurzu lahko v grobem prepoznamo ego -, antropo- in eko-centrične poglede, ki dobivajo z javno in politično podporo zainteresiranih in vključenih akterjev določeno družbeno in politično moč; končno razmerje moči pa rezultira v zapisanem in sprejetem zakonu. Ključno vprašanje je, kateri akterji oziroma nosilci kakšnih etičnih pozicij so vključeni v komunikacijski in odločevalski proces in kateri so sistemsko iz njega izključeni, saj ti s svojimi etičnimi stališči ne morejo sodelovati pri oblikovanju zakona. Razmerje politične moči torej ni odvisno le od družbene moči posameznih akterjev, pač pa tudi od sistemskih možnosti, ki so ali jim niso na razpolago; komunikacijski in odločevalski sistem omogoča nekaterim etičnim pozicijam, da vstopajo v komunikacijski in odločevalski proces, drugim pa ne. Glede na prevladujočo ego- in antropocentrično etično pozicijo pri močnejših družbenih skupinah in političnih odločevalcih, je zato prva smiselna zahteva - če hočemo, da pride do sprejemanja bolj ekocentričnih zakonov - demokratizacija obstoječe demokracije, vzpostavljanje sistemskih pogojev za vstop zagovornikov ekocentričnega etičnega pogleda. Druga raven pa se odpira, ko je treba ekocentrično podložene zakone ali vsaj tiste, ki ščitijo ogrožene vrste in prepovedujejo nekatera do sedaj dopuščena ravnanja v naravi in okolju, uveljavljati v vsakodnevem življenju in po potrebi prestopnike tudi sankcionirati. Za uspešno implementacijo zakonodaje te vrste pa je treba ustanoviti nove institucije za nadzor, kaznovanje, raziskovanje ipd. ali dodatno razširitev pristojnosti že obstoječim institucijam in njihov kader dodatno usposobiti; oblikujejo se institucionalizirani in v sistem vključeni čuvarji z zakonom na novo vzpostavljenih meja prostorov svobode. Z redefiniranjem prostorov pravne svobode, praviloma z omejevanjem do sedaj pravno nereguliranega ali slabo reguliranega razmerja različnih akterjev do narave in okolja, pa se omejujejo tudi možnosti za gospodarske dejavnosti (npr. prepoved nabiranja, trgovanja in uporabe morskih datljev onemogoča že uveljavljeno gostinsko ponudbo ipd.); od tod negodovanje, nezadovoljstvo in celo nasprotovanje državni regulaciji razmerja do narave in okolja, z argumentom, da s tem država onemogoča gospodarsko iniciativo in vsesplošni družbeni razvoj. Če je osnovno poslanstvo kapitalistične države, da omogoča s pravno regulacijo ublagovljati tisto, kar do sedaj ni bilo mogoče (npr. vodne vire in vodo) ublagoviti in tako omogočati univerzalizacijo blagovne forme, torej vzpostavljati pravno politične pogoje za nove možnosti investiranja, pa se na področju narave in okolja kapitalistični državi postavlja univerzalna eksistencialna zahteva, da zaščiti "nujne pogoje" bivanja, da bi se obstoječ način produkcije sploh lahko nadaljeval. V tem smislu je tudi ekocentrična etična pozicija s tem, ko ne terja njenega preseganja, vključena v reprodukcijo obstoječega načina produkcije; omogoča ohranjanje eksistencialnih pogojev, da bi se lahko način produkcije ohranil še v bodočnosti.

## **ONESNAŽEVANJE OKOLJA KOT MEDGENERACIJSKA KRIVICA**



*Dejan Savić*, Filozofska fakulteta Univerze v Ljubljani

<https://si.linkedin.com/in/dejan-savi%C4%87-2a68493>

Nekateri okoljski problemi se raztezajo čez daljše časovno obdobje, ki lahko obsega več generacij. Podnebne spremembe, ki jih povzročajo kopičenje toplogrednih plinov v ozračju kot posledica kurjenja fosilnih goriv, bodo zaznamovale okolje vsaj tisočletje vnaprej. Nadaljnje kurjenje fosilnih goriv v trenutnem obsegu bi povzročilo nevarne podnebne spremembe, s čimer bi prišlo do poslabšanja stanja okolja prihodnjih generacij. Prihodnje ljudi je v moralnem smislu nedopustno obravnavati kot manj pomembne od današnjih ljudi. Posledično je treba pravico do zdravega okolja uveljavljati časovno neomejeno, in jo priznati tudi prihodnjim ljudem. Onesnaževanje okolja v meri, ki posega v pravico drugega do zdravega okolja, je torej potrebno razumeti kot obliko nepravčnosti. Priznavanje pravice do zdravega okolja vsem ljudem, ne glede na čas rojstva, predpostavlja, da je kakršnokoli poseganje v to pravico nedopustno iz vidika teorije pravičnosti. Medgeneracijsko onesnaževanju okolja je torej oblika medgeneracijske krivice.

## **DRUŽBENI IZZIVI (BIO)ETIKE ZNANOSTI V ČASU RAZVOJA NOVIH GENETSKIH ZNANOSTI**



*Franc Mali*, Fakulteta za družbene vede Univerze v Ljubljani

<http://www.fdv.uni-lj.si/obvestila-in-informacije/imenik-sodelavcev/pedagogi/kartica/franc-mali/>

Današnji hitri razvoj novih genetskih znanosti odpira vrsto novih družbenih in etičnih izzivov in dilem. Že samo v obdobju zadnjih petnajstih let, od odkritja t.i. branja do odkritja t.i. zapisa človekovega genoma, se je na področju novih genetskih znanosti zgodilo toliko revolucionarnih sprememb, da te pogosto zahtevajo povsem nove razmisleke glede njihovih družbenih, etičnih in pravnih implikacij. V prispevku bom skušal podati nekaj kritičnih razmislekov, zakaj ta hiter razvoj genetskih znanosti, ki zaradi njenih aplikativnih potencialov predstavlja paradigmo razvoja novih tehnologij izboljševanja človekovih umskih in telesnih zmožnosti, zahteva sočasen premik tudi v sferi profesionalizirane in etabrirane bioetike z vsemi njenimi doktrinarnimi načeli. Tudi ta je, kljub njenemu relativno kratkem obstoju, prešla več metamorfoz (didaktična, tradicionalna teoretska faza, itd.), pri čemer se zdi, da zlasti v času silnega napredka biogenetskih znanosti, ko vstopa v fazo globalizacije, zahteva več premisleka o tem, kako doseči večjo stopnjo denormativizacije (bioetika se ne more vračati k vedno istim biomedicinskim temam niti ne more vedno znova »preigravati« ista

moralna in filozofska načela, saj sam razvoj novih tehnologij na tem področju odpira tudi povsem nova filozofsko-etična vprašanja) in združevanja znanja o razvoju vseh naprednih znanosti in tehnologij (bioetika je danes tudi nanoetika in nevroetika, itd.). V prispevku bom ta konceptualna vprašanja, ki zadevajo izzive bioetike v času razvoja novih genetskih znanosti, skušal povezati z nekaterimi empiričnimi spoznanji institucionalnega delovanja različnih bioetičnih teles, ki smo jih pridobili na Centru za preučevanje znanosti v okviru našega sodelovanja v dveh evropskih raziskovalnih projektih (EPOCH, SYNENERGENE).

## **POKRAJINA VELIKIH PODATKOV IN MEDICINE**



*Jana Šimenc, ZRC SAZU*

<http://dmi.zrc-sazu.si/sl/sodelavci/jana-simenc-sl#v>

Na področju digitalne medicine prevladuje utopična retorika in sledenje ideji, da bodo digitalne tehnologije korenito spremenile medicino na bolje; ne samo na področju raziskovalne, temveč tudi klinične ter preventivne medicine. Zato ne preseneča, da je področje zdravja zavzelo pomemben delež interesa zagonskih podjetij v Silicijevi dolini ter globalne tehnološke industrije. Izraziteje narašča trg s področja zdravega življenja, preventive in rekreacije, kjer je na voljo že okoli 175.000 mobilnih aplikacij. V porastu je tudi razvoj in raba spletnih raziskovalnih orodij, ki preko aplikacij za pametne telefone omogočajo hitro pridobivanje podatkov za medicinske raziskave v globalnem kontekstu (e. g. Stanford Research Kit in podobno).

S pomočjo digitalnih tehnologij ter rabo nosljivih naprav, kot so pametni telefoni, medicinski senzorji, alarmi in drugimi uporabniki nenehno ustvarjajo ogromne količine tako imenovanih velikih (ali masivnih, mega) podatkov, ki naj bi vodili do obsežnejših raziskovalnih podatkov, uspešnejšega načrtovanja javnozdravstvenih strategij ter tudi bolj personalizirane, na podatkih temelječe medicine.

Raznovrstne prakse pridobivanja velikih podatkov s pomočjo digitalnih tehnologij na področju medicine hkrati odpirajo več etičnih vprašanj, o katerih je treba razpravljati. V kratkem prispevku se bo avtorica osredotočila predvsem na etične dileme, ki izhajajo iz rabe velikih podatkov, ki nastajajo med aktivnostmi samokvantificiranja (samomerjenje, samoanaliziranje, primerjanje z drugimi ter nenehno vzpostavljanje sebstva s pomočjo mobilnih merljivih naprav).