

UDK 616.8:179
179:616.8

Neuroetika

Neuroethics

Ervin Jančić^{1*}, Jasminka Katić-Bubaš², Nikola Bradić³

¹Odjel neurologije, Opća bolnica Karlovac

²Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi,
Zagreb, Hrvatska

³Klinika za anesteziologiju, reanimatologiju
i intenzivnu medicinu KB Dubrava, Zagreb

Primljeno: 24. 5. 2008.

Prihvaćeno: 14. 8. 2008.

Adresa za dopisivanje:

***Ervin Jančić, dr. med.**

Odjel neurologije

Opća bolnica Karlovac

A. Štampara 3, 47 000 Karlovac

e-mail: ervin.jancic@ka.t-com.hr

<http://hrcak.srce.hr/medicina>

SAŽETAK. Neuroetika se definira kao primijenjena bioetika u svim područjima neurologije, uključujući neuroznanost, neurotehnologiju, neurofarmakologiju i neuroradiologiju. Neologizam *neuroetika* prvi put se spominje 1993. u raspravi o moralnom razvoju. Najčešća definicija neuroetike odnosi se na etičke, pravne i socijalne utjecaje na razvoj i primjenu neuroznanosti.

Cljučne riječi: bioetika, informirani pristanak, neuroetika, neuroznanost

ABSTRACT. Neuroethics is the term referring to bioethics in the field on neuroscience, neurotechnology, neuropharmacology and neuroradiology. According to Web of Science, this neologism was probably first used in 1993 by A.A. Pontius in a discussion on the development, published in Psychological Reports. The most frequent definition of neuroethics includes ethical, legal and social influences on the development and application of neuroscience.

Key words: bioethics, informed consent, neuroethics, neuroscience

OD BIOETIKE DO NEUROETIKE

Prije deset godina jedan od pionira bioetike, Daniel Callahan, predvidio je razvoj bioetike u analizi moralnih problema i dilema te približavanju bolesniku na njegovom bolesničkom krevetu, te je takvu granu bioetike nazvao klinička bioetika¹.

Posljednjih dvadeset godina, razvojem tehnologije i mogućnosti oslikavanja mozga, metoda humane neurogenetike i neurokirurgije, psihofarmaka, tehnologije moždanih implantata, te eksplanatacijsko-transplantacijske kirurgije i razvoja nanotehnologije, dolazi do porasta broja neuroetičkih dilema u medicini, a neurolozi bivaju uključeni u etička povjerenstva kao etički konzultanti, odnosno **neuroetičari**^{2,3}.

The President's Council on Bioethics u Sjedinjenim Američkim Državama razmatralo je tvrtke koje razvijaju i koriste metode oslikavanja mozga funkcionalnom magnetskom rezonancom (fMRI) u svrhu mapiranja aktivnosti moždane kore i otkrivanja sklonosti potencijalnog kupca predstavljenom proizvodu. Iz ovih se istraživanja razvila čak i nova disciplina nazvana **neuroekonomika**⁴.

POJAM "NEUROETIKA"

Prema *The Web of Science*, neologizam **neuroetika** najvjerojatnije je prvi uporabio A. A. Pontius 1993. godine u raspravi o moralnom razvoju objavljenoj u glasilu *Psychological Reports*. Kako precizirana definicija neuroetike ne postoji, ona se najčešće definira kao znanost koja razmatra etičke, pravne i socijalne utjecaje na razvoj i primjenu neuroznanosti. Kao pojam koji podrazumijeva zasebnu disciplinu, pojam neuroetika začeo je na konferenciji *Neuroethics: Mapping the Field* održane u San Franciscu 2002. godine. Jedan od prvih začetnika neologizma *neuroetika* bio je i poznati pisac William Safire⁴.

Sam naziv *neuroetika* ostavlja dojam kao da postoji veliko neistraženo područje između već poznate etike i neuroznanosti⁵.

M. S. Gazzaniga opisuje neuroetiku biranim riječima, smatrajući da je neuroetika istraživanje

načina kojima se želimo suočiti s bolešću, životom, smrću i umiranjem te filozofijom života temeljenom na našim dosadašnjim saznanjima temeljnih postavki neuroznanosti⁶.

NEUROETIČKI PROBLEMI

Najčešći etički problemi mogu se podijeliti u dvije skupine. Prva skupina problema proizlazi iz oblikovanja neuroznanstvenih studija, a druga skupina problema dolazi uz rezultate dobivene u tim studijama i pitanje kakav utjecaj na društvo i pojedinca dobiveni rezultati mogu imati⁵.

Razvojem tehnologije i mogućnosti oslikavanja mozga, metoda humane neurogenetike i neurokirurgije, psihofarmaka, tehnologije moždanih implantata, te eksplanatacijsko-transplantacijske kirurgije, kao i nanotehnologije, dolazi do porasta broja neuroetičkih dilema u medicini, a neurolozi bivaju uključeni u etička povjerenstva kao etički konzultanti, odnosno neuroetičari.

Etika medicinske prakse je tradicionalno bioetički problem, ali primijenjena na neuroznanost uključuje razmatranja o dizajnu kliničke studije, protokolima za uporabu fetalnog tkiva, matičnih stanica ili kloniranja. Kao i u bioetici, tako je i u neuroetici središnje pitanje informirana suglasnost bolesnika ili ispitanika. Neurodegenerativne i psihijatrijske bolesti utječu na sposobnost samostalnog donošenja odluka i uvida u korist istraživanja. Kako donijeti protokole i koje od njih upotrijebiti, a da omoguće takvim ispitanicima učešće u studiji, koje metode koristiti^{3,5}.

Novije slikovne tehnike prikaza mozga (CT, MSCT, PET-CT, SPECT, MRI i fMRI) mogu povezati neuralne promjene sa psihičkim i fizičkim promjenama bolesnika ili ispitanika, njihovim emocijama i sjećanjima, no također i utvrditi sklonost prema razvoju neurodegenerativnih bolesti^{6,7}.

U Hrvatskoj je 2004. godine prvi put donesen zakon koji regulira prava bolesnika. Zakon o zaštiti prava pacijenata⁸ stupio je na snagu 11. prosinca 2004. godine, a usklađen je s Deklaracijom o promicanju prava pacijenata u Europi⁹, koja predstavlja zbornik načela za poboljšanje prava bolesnika u europskim državama članicama Svjetske zdravstvene organizacije (tablica 1).

Deklaracija naglašava kako bi bolesnik trebao biti korisnik i partner u zdravstvenoj skrbi u svim oblicima zdravstvenog sustava. **Prava pacijenata** u okviru Deklaracije dijele se na **socijalna** i **individualna**. Provedbu socijalnih prava osigurava Vlada i druga javna ili privatna tijela. Socijalna prava se odnose na financijske, kulturološke, društvene i psihološke uvjete. Individualna prava obuhvaćaju integritet osobe, privatnost, vjerska opredjeljenja i druga prava koja bi se mogla obuhvatiti pojmovima *ljuska prava i slobode*. Individualna prava

Etika medicinske prakse je tradicionalno bioetički problem, ali primijenjena na neuroznanost uključuje razmatranja o dizajnu kliničke studije, protokolima za uporabu fetalnog tkiva, matičnih stanica ili kloniranja. U neuroetici je središnje pitanje informirana suglasnost bolesnika ili ispitanika. Neurodegenerativne i psihijatrijske bolesti utječu na sposobnost samostalnog donošenja odluka i uvida u korist istraživanja, pa se postavlja pitanje kako donijeti protokole i kako ih upotrijebiti, a da omogućće takvim ispitanicima učesće u studiji.

bolesnika odnose se na: poštivanje privatnosti, poštivanje moralnih, kulturnih vrijednosti, vjerskih i filozofskih uvjerenja, pravo na samoodređenje, na zaštitu zdravlja na najbolji mogući način, na informaciju o zdravstvenim uslugama i zdravstvenom stanju, pravo na drugo mišljenje, na poznavanje identiteta zdravstvenih djelatnika

Tablica 1. Devet osnovnih prava bolesnika prema Zakonu o zaštiti prava pacijenata⁸

Table 1. *Nine basic patient rights according to the Act on the Protection of Patients' Rights⁸*

Pravo na suodlučivanje i pravo na obaviještenost

Pravo na prihvaćanje odnosno odbijanje medicinskog postupka ili zahvata

Pravo na povjerljivost

Pravo na privatnost

Pravo na održavanje osobnih kontakata

Pravo na samovoljno napuštanje zdravstvene ustanove

Pravo na pristup medicinskoj dokumentaciji

Pravo na zaštitu pri sudjelovanju u kliničkim ispitivanjima i pravo na naknadu štete

koji ga liječe, na pismeni sažetak svoje medicinske dokumentacije, na povjerljivost podataka o svom zdravstvenom stanju, te pravo i mogućnost pritužbe na neodgovarajuću zdravstvenu skrb.

Slijedeći odredbe članka 16. Zakona o zaštiti prava pacijenata⁸ pacijent/bolesnik ima pravo prihvatiti ili odbiti pojedini dijagnostički, odnosno terapijski postupak, osim u slučaju neodgodive intervencije čije bi nepoduzimanje ugrozilo život i zdravlje bolesnika ili izazvalo trajna oštećenje njegova zdravlja. Prihvaćanje pojedinog dijagnostičkog ili terapijskog postupka bolesnik izražava potpisivanjem suglasnosti. Pravilnikom o obrascu suglasnosti te obrascu izjave o odbijanju pojedinog dijagnostičkog, odnosno terapijskog postupka propisan je sadržaj obrasca kojim se prihvaća, odnosno odbija pojedini postupak.

Za bolesnika koji nije pri svijesti kao i za bolesnika s težom duševnom smetnjom, te za poslovno nesposobnog ili maloljetnog bolesnika suglasnost potpisuje zakonski zastupnik, odnosno skrbnik bolesnika, osim u slučajevima kada se radi o neodgodivoj medicinskoj intervenciji. Ako se zbog hitne intervencije ne može dobiti suglasnost zakonskog zastupnika, odnosno skrbnika, bolesnik će se podvrći dijagnostičkom, odnosno terapijskom postupku samo u slučaju kada bi zbog nepoduzimanja postupka bio neposredno ugrožen njegov život ili bi mu prijetila ozbiljna i neposredna opasnost od težeg oštećenja zdravlja.

O skrbništvu govori **Obiteljski zakon**¹⁰, pa se prema njemu maloljetnim štićenicima skrbništvom nadomješta roditeljska skrb, dok se punoljetnim štićenicima skrbništvom osigurava zaštita osobnosti zbrinjavanjem, liječenjem i osposobljavanjem za život i rad, te zaštita imovinskih prava i interesa.

Radi zaštite pojedinih osobnih i imovinskih prava i interesa, Centar za socijalnu skrb imenovat će posebnog skrbnika, između ostalog i u slučajevima kad je to potrebno radi zaštite prava i interesa štićenika u području liječenja.

Posebne etičke dvojbe izazivaju **formiranje kontrolne skupine u kliničkim ispitivanjima i agresivnim terapijskim protokolima** kod: primjena nanotehnologije⁶, agresivnih neurokirurških metoda, genske terapije, primjena psihofarmaka te manje intenzivnih zahvata kao transkutane magnetske stimulacije (TMS), duboke moždane stimulacije

(DBS), stimulacije vagusa. Osnovno pitanje jest dolazi li do promjene osobnosti osobe koju smo počeli liječiti?¹¹

Treba naglasiti da je Zakonom o zaštiti prava pacijenata određeno da je za znanstveno istraživanje nad bolesnikom i uključivanje bolesnika u medicinsku nastavu nuždan pristanak obaviještenog bolesnika.

Pristanak obaviještenog bolesnika je, u smislu Zakona o zaštiti prava pacijenata, pisana, datirana i od bolesnika potpisana suglasnost za sudjelovanje u određenom znanstvenom istraživanju ili medicinskoj nastavi dana na temelju preciznih i na razumljiv način dokumentiranih obavijesti o prirodi, važnosti, posljedicama i rizicima ispitivanja. Za poslovno nesposobnog ili maloljetnog bolesnika pristanak daje njegov zakonski zastupnik ili skrbnik.

Bolesnik, odnosno njegov zakonski zastupnik, odnosno skrbnik, u interesu bolesnika može suglasnost povući u bilo koje vrijeme (tablica 2).

Druga skupina problema dolazi uz rezultate dobivene u tim studijama i pitanje kakav utjecaj na društvo i pojedinca dobiveni rezultati mogu imati⁵. Svaka senzibilna informacija, tj. nalaz dobiven tijekom ispitivanja od genskih promjena do strukturnih i funkcijskih promjena prikazanih slikovnih tehnikama oslikavanja mozga, koji govore u prilog razvoja moguće neurološke ili psihijatrijske bolesti, može diskriminirati bolesnika u društvu. Danas u vrijeme telemedicinskih konzultacija, kada se ti podaci elektronski pohranjuju i razmjenjuju, vrlo je teško održati tajnost.

Kod **tajnosti podataka** iznimno je važno biti upoznat s odredbama niza propisa:

1. Na temelju odredbe stavka 1. članka 25. Zakona o zaštiti prava pacijenata bolesnik ima pravo na povjerljivost podataka koji se odnose na stanje njegova zdravlja sukladno propisima o čuvanju profesionalne tajne i zaštiti osobnih podataka.
2. Sukladno odredbi članka 122. Zakona o zdravstvenoj zaštiti zdravstveni radnici dužni su čuvati kao profesionalnu tajnu sve što znaju o zdravstve-

Tablica 2. Uvjeti potrebni da bi se izvršilo znanstveno istraživanje nad bolesnikom

Table 2. Required conditions for scientific research on patients

1. Nema zamjene usporedive učinkovitosti za istraživanje na ljudima
2. Rizici kojima se izlaže bolesnik razmjerni su mogućim koristima od istraživanja
3. Istraživanje je odobrilo nadležno etičko povjerenstvo sukladno posebnome zakonu, nakon nezavisnog ispitivanja njegove znanstvene vrijednosti, važnosti cilja istraživanja i ocjene njegove etičke prihvatljivosti
4. Bolesnici na kojima se provode istraživanja moraju biti upoznati sa svojim pravima i zaštitom svojih prava sukladno zakonu
5. pribavljen je pristanak obaviještenog bolesnika.

nom stanju bolesnika. Na čuvanje profesionalne tajne obvezni su i drugi radnici u zdravstvu koji za nju saznaju u obavljanju svojih dužnosti, te studenti i učenici škola zdravstvenog usmjerenja. Na čuvanje profesionalne tajne obvezne su i sve druge osobe koje u obavljanju dužnosti dođu do podataka o zdravstvenom stanju bolesnika. Povreda čuvanja profesionalne tajne teža je povreda obve-

Za bolesnika koji nije pri svijesti kao i za bolesnika s težom duševnom smetnjom, te za poslovno nesposobnog ili maloljetnog bolesnika suglasnost potpisuje zakonski zastupnik, odnosno skrbnik bolesnika, osim u slučajevima kada se radi o neodgodivoj medicinskoj intervenciji. Ako se zbog hitne intervencije ne može dobiti suglasnost zakonskog zastupnika, odnosno skrbnika, bolesnik će se podvrgnuti dijagnostičkom, odnosno terapijskom postupku samo u slučaju kada bi zbog nepoduzimanja postupka bio neposredno ugrožen njegov život ili bi mu prijetila ozbiljna i neposredna opasnost težeg oštećenja zdravlja.

- ze iz radnog odnosa. Iznimno, osobe koje su obvezne čuvati profesionalnu tajnu obvezne su podatke o zdravstvenom stanju bolesnika priopćiti na zahtjev ministarstva nadležnog za zdravstvo, drugih tijela državne uprave u skladu s posebnim propisima, nadležne komore ili sudbene vlasti.
3. Odredbom članka 21. Zakona o liječništvu propisano je da sve što liječnik sazna o bolesniku koji

mu se obrati za liječničku pomoć, a u svezi je s njegovim zdravstvenim stanjem, mora čuvati kao liječničku tajnu i može je otkriti, ako posebnim zakonom nije drukčije propisano, samo uz odobrenje bolesnika, roditelja ili skrbnika za malodobne osobe, a u slučaju njegove psihičke nesposobnosti ili smrti, uz odobrenje uže obitelji, skrbnika ili zakonskog zastupnika.

4. Na temelju odredbe članka 23. Zakona o liječništvu liječnik je obvezan voditi točnu, iscrpnu i datiranu medicinsku dokumentaciju u skladu s propisima o evidencijama na području zdravstva, koja u svakom trenutku može pružiti dostatne podatke o zdravstvenom stanju bolesnika i njegovu liječenju. Liječnik je obvezan tu dokumentaciju na zahtjev predložiti ministarstvu nadležnom za zdravstvo, tijelima državne uprave u skladu s posebnim propisima, Hrvatskoj liječničkoj komori ili sudbenoj vlasti.

5. Na kraju je važno ukazati i na odredbu Kaznenog zakona koji u članku 295. kao kazneno djelo "izdavanja i neovlaštenog pribavljanja poslovne tajne" određuje da će se onaj tko neovlašteno drugome priopći, preda ili na drugi način učini pristupačnim podatke koji su poslovna tajna, kao i onaj tko pribavlja takve podatke s ciljem da ih preda nepozvanoj osobi, kazniti kaznom zatvora od jedne do pet godina.

Ako je odavanje, odnosno pribavljanje podataka koji su poslovna tajna počinjeno radi njihova odnošenja u stranu državu ili ako je počinitelj za takvo postupanje primio mito, počinitelj će biti kažnjen kaznom zatvora od jedne do deset godina. Ako je navedeno kazneno djelo počinjeno iz nehaja, predviđena je novčana kazna ili kazna zatvora do dvije godine.

ZAKLJUČAK

Umjesto zaključka o postojećem, cilj nam je ukazati na buduće smjernice. U ovom velikom području neuroetike traži se jedna vrsta "neuro-sencijalizma". Postavljaju se brojna pitanja na koja tek moramo potražiti odgovore: kako naš mozak definira nas, koja je neuralna reprezentacija nas kao osobe, hoće li buduće tehnologije i liječenja poboljšati naše zdravlje i produžiti život, a pritom i promijeniti našu osobnost?⁵

LITERATURA

1. Callahan D. The Social Sciences and the Task of Bioethics: Deadalus. *Journal of the American Academy of Arts and Sciences* 1999;275-95.
2. Cranford RE. The neurologist as ethics consultant and as a member of the institutional ethics committee: the neuroethicist. *Neurol Clin* 1989;697-713.
3. Farah MJ. Neuroethics and the problem of Other Minds: Implications of Neuroscience for the Moral Status of brain-Damaged Patients and Nonhuman Animals. *Neuroethics* 2008;1:9-18.
4. Marcus SJ. Neuroethics: Mapping the Field, Conference Proceedings. New York: The Dana Foundation, 2002.
5. Roskies A. Neuroethics for the New Millenium. *Neuron* 2002;35:21-3.
6. Alpert S. Neuroethics and Nanoethics. Do We Risk Ethical Myopia. *Neuroethics* 2008;1:55-60.
7. Illes J. Neuroethics in a Era of Neuroimaging. *AJNR* 2003;1739-41.
8. Zakon o zaštiti prava pacijenata. *Narodne novine* 169/04.
9. Svjetska zdravstvena organizacija. Deklaracija o promicanju prava pacijenata u Europi. Amsterdam: 1994. Available at www.who.org. Accessed July 29, 2008.
10. Obiteljski zakon: *Narodne novine* 116/03, 17/04, 136/04 i 107/07.
11. Glannon W. Psychopharmacological Enhancement. *Neuroethics* 2008,1:45-54.