



STUDIA UNIVERSITATIS
BABEȘ-BOLYAI



BIOETHICA

1/2015

**STUDIA
UNIVERSITATIS BABEȘ-BOLYAI
BIOETHICA**

1/2015

EDITORIAL BOARD OF
STUDIA UNIVERSITATIS BABEŞ-BOLYAI BIOETHICA

EDITORIAL OFFICE: 68th Avram Iancu Street, Cluj-Napoca, Romania, Phone: +40 264 405300

EDITOR-IN-CHIEF:

Prof. Dr. Ştefan ILOAIE, Babeş-Bolyai University, Cluj-Napoca, Romania

ASSISTENT EDITOR-IN-CHIEF:

Lect. Dr. Maria ALUAŞ, Iuliu Haţieganu University of Medicine and Pharmacy & Babeş-Bolyai University, Cluj-Napoca, Romania

EDITORIAL BOARD:

Prof. Dr. John BRECK, St. Sergius Orthodox Theological Institute in Paris, France and Director of the Saint Silouan Retreat Center on Wadmalaw Island, South Carolina, USA

Prof. Dr. Hans SCHWARZ, Faculty of Protestant Theology, Regensburg, Germany

IPS Prof. Dr. Andrei ANDREICUŢ, Metropolitan of Cluj, Maramureş and Sălaj, Romania

PS Vasile SOMEŞANUL, Vicar Bishop, Archdiocese of Vad, Feleac and Cluj, Romania

Prof. Dr. Ioan CHIRILĂ, Babeş-Bolyai University, Cluj-Napoca, Romania

Prof. Dr. Nicolae COMAN, Babeş-Bolyai University, Cluj-Napoca, Romania

Prof. Dr. Octavian POPESCU, Babeş-Bolyai University, Cluj-Napoca, Romania

Conf. Dr. Adrian PĂTRUŢ, Babeş-Bolyai University, Cluj-Napoca, Romania

Conf. Dr. Mircea-Gelu BUTA, Babeş-Bolyai University, Cluj-Napoca, Romania

Şef Lucr. Dr. Cezar LOGIN, Iuliu Haţieganu University of Medicine and Pharmacy, Cluj-Napoca, Romania

Lect. Dr. Visky BÉLA, Babeş-Bolyai University, Cluj-Napoca, Romania

Lect. Dr. Liviu JITIANU, Babeş-Bolyai University, Cluj-Napoca, Romania

Lect. Dr. Călin SĂPLĂCAN, Babeş-Bolyai University, Cluj-Napoca, Romania

Lect. Dr. Liviu Marius HAROSA, Babeş-Bolyai University, Cluj-Napoca, Romania

Asist. Dr. Bombonica Gabriela DOGARU, Iuliu Haţieganu University of Medicine and Pharmacy, Cluj-Napoca, Romania

<http://bioetica.orth.ro/>

www.studia.ubbcluj.ro

YEAR
MONTH
ISSUE

Volume 60 (LX) 2015
JUNE
1

STUDIA

UNIVERSITATIS BABEȘ-BOLYAI

BIOETHICA

1

STUDIA UBB EDITORIAL OFFICE: B.P. Hasdeu no. 51, 400371 Cluj-Napoca, Romania,
Phone + 40 264 405352

CUPRINS - CONTENT - SOMMAIRE - INHALT

Editorial: ȘTEFAN ILOAIE, Responsabilitate creștină în decizia bioetică / *Christian Responsibility in Bioethics Decision* 5

STUDII

YORDANIS ENRÍQUEZ CANTO, A Duty to Know to Be Autonomous? Focusing Personal Autonomy on the Right not to Know Genetic Information / *Datoria de a ști să fii autonom? Autonomia personală concentrată pe dreptul de a nu ști despre informația genetică* 11

FLORINA MARIA GABOR-HAROSA, OVIDIU PETRU STAN, FLOAREA MOCEAN, Aspecte problematice privind realizarea registrelor de boli cronice și serviciile de sănătate moderne / *Problematic Issues Regarding Chronic Disease Registers in Modern Public Health Services* 29

TUDOR-ȘTEFAN ROTARU, LIVIU OPREA, A Patient's Trust in their Doctor on the Framework of Miller's Four Senses of Autonomy / *Încrederea pacientului în medic din perspectiva celor patru sensuri ale autonomiei (Miller, 1981)* 41

PAVEL CHIRILĂ, CRISTIAN GEORGE POPESCU, Factori alimentari oncogeni. Aspecte etice / *Oncogenic Factors. Ethical Aspects* 53

DAN PERJU-DUMBRAVĂ, ADINA DANCIU, OVIDIU CHIROBAN, CRISTIAN GHERMAN, CARMEN RADU, Discriminarea persoanelor obeze și cu dizabilități fizice și psihice / <i>Discrimination against Fat People and Persons with Physical and Mental Disabilities</i>	61
MARIA STAN, MARIA ALUAȘ, Aspecte etice cu privire la medicalizarea finalului vieții: îngrijiri paliative / <i>Ethical Issues on End of Life Medicalization: Palliative Care</i>	69
ANDREEA IULIA SOMEȘAN, Vaccinarea: cum se poate găsi o soluționare a conflictelor etice? / <i>Vaccination: How Find a Solution to Ethical Conflicts</i>	91

INTERVIU - INTERVIEW

Maria Aluaș, Bioethics and Teaching Ethics in United States of America (Interview with Nada Gligorov, Associated Professor to Mount Sinai University, New York, US, done by Maria Aluaș).....	107
---	-----

RECENZIE – BOOK REVIEW

<i>Medicii și Biserica</i> , vol. XIII, volum coordonat de Prof. Dr. Mircea Gelu Buta, Editura Renașterea, Colecția Bioetica, Cluj-Napoca 2015, 703 p. (ANDREEA-IULIA SOMEȘAN)	111
--	-----

INDICAȚII PENTRU AUTORI	117
--------------------------------------	-----

INSTRUCTIONS TO AUTHORS	119
--------------------------------------	-----

ȘTEFAN ILOAIE

Editorial:

RESPONSABILITATE CREȘTINĂ ÎN DECIZIA BIOETICĂ

Domeniul bioeticii – efect al întâlnirii dintre procesul aplicării științei și tehnologiei în medicină, cu necesara stabilire a unor criterii morale, în funcție de anumite valori – s-a dezvoltat uimitor în câteva decenii, solicitând diferiți factori sociali în a se pronunța față de problemele tot mai variate care, datorită provocărilor fără precedent din domeniul medical, cu prioritate, au dat naștere situațiilor noi din punct de vedere moral, valoarea vieții umane ajungând să fie evaluată în funcție de situații cu totul noi, care depind de specialiști, de aparate, de norme morale, de valori, de repere, cele mai multe dintre ele incerte. Faptul că situațiile sunt de viață și de moarte, că deciziile privesc efectiv viața persoanei și a semenilor lui, fac din acest domeniu unul în care convergența formației religioase cu disciplinele științifice să fie maximă. Bioetica este, nu atât teoretic, ci mai ales practic, disciplină a dialogului, căci ea unește diferite domenii de cunoaștere, iar prin aceasta unește oamenii, cunoștințele, realizările și faptele lor, într-un efort dificil de stabilire și aplicare a unor criterii la nivelul intervenției tehnologizate asupra omului, în trei aspecte definitorii care privesc însăși viața lui: 1. în procreare, 2. în ridicarea standardului vieții și în prelungirea ei prin diferite soluții, inclusiv prin transplantare, 3. în asistarea momentului morții.

Așa se face că instituțiile religioase au fost printre primele care au interogat noul câmp, în reușitele și nereușitele sale, cu privire la câteva dintre situațiile apărute; nu din spirit deconstructivist, nici dintr-un criticism exacerb, ci pentru a semnala derapaje sau greșeli, fie deja existente, fie „doar” posibile. Dar, și pentru a intra în dialog și pentru a îndruma.

Contactul direct al clericului cu credinciosul – care este nu doar membru al Bisericii, ci și al societății, dar, totodată, și pacient – a adus repede în atenție, între problemele urgente ale forurilor eclesiale, și pe cele de bioetică, atât la nivelul relației dintre creștini, cât și la nivel instituțional. Dacă Biserica Romano-Catolică și Bisericile protestante aveau formulate deja din anii '80 poziții

oficiale față de probleme și aspecte din bioetică, Bisericile Ortodoxe – organizate după criteriile naționale și aflate încă, în marea lor majoritate, la acea vreme, sub stăpânire comunistă – abia dacă primeau, în mod oficial, din atât de mult invidiatul „Vest”, informații referitoare la starea de fapt din domeniu. De aceea, ele au luat contact cu provocarea bioetică aproape exclusiv în ultimele două decenii – aceasta fiind una dintre nenumăratele probleme noi ivite odată cu căderea comunismului – au analizat situația și, în ultima vreme, au încercat formularea de opinii și chiar enunțarea unor documente oficiale. În spațiul românesc de după 1990, bioetica a primit un interes din ce în ce mai crescut – nu doar în rândul specialiștilor: medici, teologi, biologi, filosofi, juriști, ci și în rândul maselor –, lucru care se datorează problematicii noi de ordin social și moral apărute în contextul circulației libere de idei și atitudini: liberalizarea avortului, posibilitatea tehnică de realizare a nașterii „in vitro”, „ca și recenta dispută asupra clonării umane. Deoarece bioetica s-a conturat ca o punte de legătură între știință – în special medicină și biologie – și sistemul valorilor umane cuprinse și tratate în domeniul moral, teologia ortodoxă s-a apropiat destul de repede de noul subiect, pronunțându-se asupra diverselor aspecte cuprinse în sfera cercetării sale.

Dar până la formularea unor poziții – care de cele mai multe ori nu pot avea un caracter absolut – creștinul își poate educa gândirea și conștiința în sensul pregătirii sale pentru valorizarea experienței duhovnicești proprii în domeniul de a cărui provocare teribilă depinde tot mai mult calitatea sa de creștin.

Atitudinea Bisericii, a teologiei, dar, ca manifestare, și a creștinului pus în situația să accepte o decizie bioetică sau să hotărască în domeniul acesteia este cerută, pe de o parte, dinăuntru, prin aceea că valorile pentru care se solicită decizia bioetică sunt repere spirituale și fizice importante ale omului, întrucât fac parte efectivă din realitatea cuprinsă în indefinitul concept de viață. Construirea unei atitudini se face în strânsă concordanță cu valorile proprii, în funcție de reperul pe care persoana îl are, din punct de vedere creștin: în duhul educației omului, în funcție de dinamica vieții duhovnicești pe care o posedă, fiind legată chiar de mântuirea sa, deoarece orice act uman ne așază în raport cu noi, cu semenii și cu Dumnezeu, iar acest lucru se întâmplă cu atât mai mult în domeniul în care, crescând câmpul de acțiune, conceptele devin tot mai incerte, iar decizia, din punct de vedere moral, tot mai nesigură. Pe de altă parte, către exterior, față de alte domenii de viață, stabilirea reperelor reprezintă răspunsul la întrebările societății adresate Bisericii, considerată tezaur al valorilor morale, de care într-o societate creștină ar trebui să se țină seama în derularea evenimentului bioetic pentru a elimina – într-o măsură cât mai mare – interogațiile, dubiile și indecizia și pentru a nuanța formularea unor concepte. Rolul factorului teologic în zona bioeticii devine relevant, în scopul introducerii, în felul actual de gândire, a valorilor creștine,

ca și pentru redescoperirea și aplicarea lor la nivel social, unde întâlnim deja curente de idei și manifestări morale deviate, individualiste, slab-motivante sub aspectele altruismului, credinței și iubirii.

Credința este vie și concretă în trăirea mării majorități a creștinilor, dar se simt influențe străine vieții duhovnicești autentice, care modifică tipul de gândire și, deci, și atitudinea față de viață și față de cele mai importante aspecte ale ei. Identificarea lor, destul de greoaie, uneori, devine un semnal pentru înțelegerea argumentării pe care o întâlnim în noi înșine și la semenii noștri cu referire la fenomenele cruciale ale existenței umane, dintre care primul este viața, pentru apărarea căreia avem nevoie astăzi, real și concret, de *Cultura Vieții*.

STUDII

A DUTY TO KNOW TO BE AUTONOMOUS? FOCUSING PERSONAL AUTONOMY ON THE RIGHT NOT TO KNOW GENETIC INFORMATION

YORDANIS ENRÍQUEZ CANTO*

REZUMAT. Datoria de a ști să fii autonom? Autonomia personală concentrată pe dreptul de a nu ști despre informația genetică. În cadrul dezbaterii bioetice privind accesul la informații genetice, provocarea noțiunii de autonomie personală este evidentă atunci când se dorește să aibă un sens de și când se dorește a proteja interesul unui pacient în a nu cunoaște. O astfel de dezbateri are loc în multe domenii legate de utilizarea de informații genetice, articolul nostru concentrându-se pe contextul consilierii genetice. Una dintre principalele teze din această dezbateri sugerează, mai întâi, că dreptul de a nu cunoaște despre o anumită condiție genetică nu crește valoarea autonomiei individuale, ci mai degrabă o degradează și, în al doilea rând, că o necunoaștere voită a rezultatelor testelor genetice este o vină. Acest articol este un răspuns la argumentele lui Rosamond Rhodes și Rodolfo Vázquez. Teza noastră propune o argumentare care urmează un dublu contur. Primul include un argument împotriva celor care își exercită dreptul lor de a nu cunoaște, afirmând că nu se poate lua o decizie autonomă, fără să aibă toate informațiile relevante. Cel de al doilea ia în considerare decizia de a nu cunoaște despre alte persoane, concluzionând că o persoană care alege să nu cunoască informația genetică este iresponsabilă sau chiar vinovată. Scopul lucrării este, în primul rând, de a sugera câteva considerații critice privind diada: nevoie de informație - autonomie, iar în al doilea rând propune o analiză a cadrului teoretic care susține că alegerea de a nu cunoaște rezultatele diagnosticului este o ignoranță incriminatoare.

Cuvinte cheie: *consultanță genetică, dreptul de a nu ști, test genetic, autonomie personală, necunoaștere genetică*

ABSTRACT. A Duty to Know to Be Autonomous? Focusing Personal Autonomy on the Right not to Know Genetic Information. In the bioethical debate regarding access to genetic information, the challenge to the notion of personal autonomy is evident when attempting to make sense of and to protect a patient's interest in not knowing. Such a debate takes place in many areas related to the use of genetic information, however the present work focuses on the context of

* *Prof. of Bioethics, Research Department, Faculty of Health Sciences, Universidad Católica Sedes Sapientiae, Lima, Peru; e-mail: yenriquez@ucss.edu.pe.*

This is an English version of the article that will be published in Spanish in *Medicina e Morale. International Journal of Bioethics.*

genetic counseling. One of the main theses in this debate suggests first that the right not to know genetic condition does not increase the value of individual autonomy, but rather degrades it and, second, that a desired ignorance of the results of genetic testing is a guilty one. The article is a response to the arguments of Rosamond Rhodes and Rodolfo Vázquez. The thesis proposes an argumentation that follows a double outline. The first includes an argument against those who exercise their right not to know, stating that one cannot make autonomous decisions without knowing all relevant information. The second takes into account the decision of not knowing related to other individuals, concluding that a person who chooses genetic ignorance is irresponsible or even guilty. The purpose of the paper is firstly suggesting some critical considerations regarding the dyad: need of information - autonomy, while secondly proposing an analysis of the theoretical framework that argues that the choice of not knowing the diagnostic results is an incriminating ignorance.

Keywords: *genetic counseling, right not to know, genetic testing, personal autonomy, genetic ignorance*

1. Introduction

People with genetic disorder or at high risk of transmission to their unborn children have a great need for care in a wide range of matters related to their health. The same need must be also covered in the closest relatives of these persons. It is therefore essential that genetic counseling can guarantee useful, understandable and appropriate information offered by expert personnel. In this sense, the project Eurogentest underlines that genetic counselling “is a communication process that deals with the occurrence, or risk of occurrence, of a (possibly) genetic disorder in the family. The process involves an attempt by appropriately trained person(s) to help the individual or the family.”¹ An attempt to help that consider the potential impact of genetic information on patients and their close relatives. This impact can be psychological² or deeply existential and can modify the own image and the family relationships.

¹ EUROAGENTEST. *Recommendations for genetic counseling related to genetic testing* 2007. Leuven; 2007 (27.06.2015 access to http://www.eurogentest.org/fileadmin/templates/eugt/pdf/guidelines_of_GC_final.pdf).

² An example of this is the strong impact of a positive diagnosis of breast cancer in families with a history of this disease. Similar influences are present in patients diagnosed with Alzheimer's and families with children with muscular dystrophy. See: CABRERA E, BLANCO I, YAGÜE C, ZABALEGUI A. *The impact of genetic counseling on knowledge and emotional responses in Spanish population with family history of breast cancer*. Patient Educ Couns. 2010; 78(3): 382-8; CHAO S, ROBERTS JS, MARTEAU TM, SILLIMAN R, CUPPLES LA, GREEN RC. *Health behavior changes after genetic risk assessment for Alzheimer disease: The REVEAL Study*. Alzheimer Dis Assoc Disord. 2008; 22(1): 94-7; READ J, KINALI M, MUNTONI F, GARRALDA ME. *Psychosocial adjustment in siblings of young people with Duchenne muscular dystrophy*. Eur J Paediatr Neurol. 2010; 14(4): 340-8.

Genetic counseling is necessary in many situations where genetic tests are used. The most common are diagnostic tests in which the test is conducted in a symptomatic individual in order to confirm or exclude genetic disease. It is needed also on predictive testing conducted in healthy subjects at high risk of developing a monogenic disorder with late onset. It is necessary, in turn, on the testing process of healthy carriers (*carrier testing*) performed in order to detect a mutation that usually have limited or little consequence in the subject, but which could have consequences in their future offspring. The same need is confirmed on prenatal test performed to identify mutations or chromosomal changes during the period of pregnancy. It is in this particular context of genetic counseling, for these different types of genetic tests, that the present discussion is framed about the right not to know the own genetic condition. In consequence are out of discussion other areas in which there is a debate about this right: research on clinical settings³ or related to the information sought and found secondarily (incidental findings).⁴

Considering that the genetic information in this complex context can be used with dissimilar purposes, it has been subject of concern and legislative work by states and international organizations. Many of the results of this work are declarations and conventions. In particular way stand out among international treaties the *Universal Declaration on the Genome and Human Rights*⁵ adopted by UNESCO in 1997, the *Convention for the protection of human rights and human dignity*⁶ (Oviedo Convention) and the *International Declaration on Human*

³ Related to this argument see: DE WERT, G. *Cascade screening: Whose information is it anyway?* European Journal of Human Genetics. 2005; 13 (4): 397-398; KNOPPERS, BM, CHADWICK, R. *Human genetic research: emerging trends in ethics.* Nature Reviews Genetics. 2005 (6): 75-79.

⁴ For this purpose see: JACKSON L, GOLDSMITH L, O'CONNOR A, SKIRTON H. *Incidental findings in genetic research and clinical diagnostic tests: a systematic review.* Am J Med Genet A. 2012; 158 (12): 3159-67; SIM, K. *Biobanks and feedback.* in CHADWICK, RUTH; LEVITT, MAIRI; SHICKLE, DARREN. (eds.) *The Right to Know and the Right Not to Know: Genetic Privacy and Responsibility.* Cambridge: Cambridge University Press; 2014: 55-70; CHRISTENHUSZ, GABRIELLE M., et al. *Ethical signposts for clinical geneticists in secondary variant and incidental finding discussions disclosure.* Medicine, Health Care and Philosophy. 2014: 1-10; BUI, TH, RAYMOND, FL, & VAN DEN VEYVER, IB (2014). *Current controversies in prenatal diagnosis 2: Should incidental findings Arising from prenatal testing to patients always be Reported?* Prenatal diagnosis. 2014; 34 (1): 12-17.

⁵ UNESCO. *Universal Declaration on the Genome and Human Rights.* Paris; 1997 (03/03/2015 access to: <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122990So.pdf>). For a general comment on the Declaration see: N. LENOIR *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights: The First Legal and Ethical Framework at the Global Level.* Columbia Human Rights Law Review. 1999; 30: 537 ff.

⁶ COUNCIL OF EUROPE. *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.* Strasbourg; 1997 (27.06.2015 access to: <http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/Html/164.htm>).

*Genetic Data*⁷ in 2003 and the *Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine*⁸(Protocol) in 2008.

Of all the bioethical issues related to genetic information the problem of protecting the right to genetic privacy has been considered as one that encompasses the rest. This is due to the fact that privacy protects the individual's right to control the information that is intrinsically linked to their identity. In this context it should be considered two distinct rights which are presented autonomously: the right to know information on the results of medical tests (Article 5 of the Declaration) and the right to privacy (Article 7 of the Declaration). The right to know and its corollary the right not to know the results of genetic tests are recognized on Article 5 of the Declaration. Both reflect the natural extension of individual autonomy and are considered essential guarantors of the individual's ability to choose their own lifestyle.

The right not to know (or not to be informed) of the results of a genetic test it is recognized by all of them: the Declaration (Article 5 c), by the Convention (Article 10, n. 2) and the Protocol (Article 16, n. 3). The thesis taken into consideration in this article argues against this series of treaties and conventions that have established the validity of this right, which is equivalent to the right to know the diagnosis results.⁹ This line of arguments considers the illegitimacy of exercising the right not to know genetic results and suggests the duty to know it. In this sense, the inability to use the right not to know as an extension of the principle of respect for personal autonomy arises according to a logic that give priority to a duty to know before to the individual autonomy.

Theorize that a person cannot use the right not to know the own genetic constitution, as an extension of the principle of respect for personal autonomy requires rigorous arguments. Generally, supporters of State's neutrality towards the decisions of the citizens are based on the "presumption in favor of liberty"¹⁰

⁷ UNESCO. *International Declaration on Human Genetic Data*. Paris 2003 (27.06.2015 access to: http://portal.unesco.org/es/ev.php-RL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html).

⁸ COUNCIL OF EUROPE. *Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine*. Strasbourg; 2008 (27.06.2015 access to: <http://conventions.coe.int/Treaty/EN/Treaties/html/203.htm>).

⁹ The right to information is discussed in the third chapter "Private life and right to information" of the Convention and proposes that: "Everyone is entitled to know any information collected about his or her health. However, the wishes of individuals not to be informed must be respected." COUNCIL OF EUROPE. *Convention for the Protection...* art. 10, paragraph 2.

¹⁰ For Joel Feinberg the presumption in favor of liberty, requires " that whenever a legislator is faced with a choice between imposing a legal obligation to the citizens or leaving them at liberty, other things being equal, he should leave individuals free to make their own choices." FEINBERG, J. *Harm to Others. The Moral Limits of the Criminal Law*. New York: Oxford University Press; 1984: 9.

claiming that can be limited only by justifiably measures. Consequently in a democratic and liberal society, restrictive State intervention are only acceptable, if reasonably valid motives are provided and are able to be demonstrate the motivations for limiting the autonomy of the citizen.

Various problems arise regarding the right not to know, especially when it comes the possibility of not knowing the genetic condition.¹¹ The first group of problems is manifested on the conflict between the desire of a person to know the genetic makeup and the right not to know of another blood relative. For example, when a grandson wants to make a diagnostic testing for Huntington's Chorea¹², because his grandfather died of this disease, but his father does not want to know the diagnosis result. This is a way to present the issue that represents a clash between the desire to know (of the grandson) and the right not to know (of the father). This situation, nonetheless, would be greatly simplified with a protection policy of the diagnostic data that could help to resolve the conflict.

Another way that exemplifies a common practice to invoke the right not to know is the case of a subject who assessed not to do a diagnostic genetic test, although he knows that his sister's son is affected by Marfan syndrome.¹³ It is necessary to distinguish this case from others in which the patient has diagnostic results, is informed of the outcome (negative or unfavorable) and wishes to exercise the right to privacy against the intrusion of a third party (the same group family or not).¹⁴ In this case we cannot talk about right not to know, but privacy or right to privacy.

¹¹ Note that the right not to know is put on the horizon of the diagnostic practices in general and not only related to genetic testing information.

¹² Huntington's disease is an inherited disorder caused by degeneration of neurons located in specific brain areas. The onset of the disease is most common in adults between 30 and 45 years of age, but can occur at any age, from infancy to old age. The order of appearance of the symptoms and their severity can vary greatly from patient to patient. The pattern of genetic transmission of the disease is autosomal dominant. Namely that can be transmitted from a parent to a child with a probability of 50% for each child, regardless of gender or order of filiation (the firstborn, second, etc.). The mere presence of the mutated gene (TI-15) on chromosome 4 in heterozygous individuals also involves the manifestation of the disease.

¹³ Hereditary connective tissue disease. It is a disorder whose causes are little known until now. Patients are tall, have heart defects and eye damage. Such defects are transmitted by a sick individual to their offspring with a 50% probability regardless of gender. The characteristics of this transmission mode is suggested that due to the presence of a dominant gene.

¹⁴ For this discussion, see, for example SHAW, MARGERY V. *Testing for the Huntington Gene: A Right to Know, a Right Not to Know, or a Duty to Know*. American Journal of Medical Genetics. 1987; 26: 243-246; EREZ, A ET AL. *The right to ignore genetic status of late onset genetic disease in the genomic era. Prenatal testing for Huntington disease as a paradigm*. American Journal of Medical Genetics. 2010; 152 (7): 1774-1780; TONG, R. *Ethical Concerns About genetic testing and screening*. NC Med J. 2013; 74 (6): 522-525.

The approach that will be analyzed here is the one adopted by Rodolfo Vázquez¹⁵ In his essay “*Opacidad y Transparencia. En torno a la información genética*” (*Opacity and transparency. Around genetic information*)¹⁶ which follows the approach of the bioethicist Rosamond Rhodes.¹⁷ Vázquez thesis refers to the exposure of Rosamond Rhodes in her essay “*Genetic Links, Family Ties, and Social Bonds: Rights and Responsibilities in the Face of Genetic Knowledge*”.¹⁸ The aim of the latter is to establish “whether individuals have the moral right to continue their projects without contributing to knowledge of population genetics, without cooperating with genetic family history, without exposing genetic information upon themselves and their descendants”.¹⁹ The two essays suggest reconsidering the validity of the right not to know, using an approach that formally resembles the second mode proposed: in which an individual decides not to undergo diagnostic tests, even if he knows the potential risk of being a carrier of a gene, however, presents substantial variations. The analysis goes through some paradigmatic cases.²⁰ These take into account a gradual link between the parties in terms of familiarity and emotional ties:

“The first case (Tom) has to do with Huntington’s disease. The disease progresses slowly, resulting in a deterioration of the nervous system that leads to disorientation, mental disorder and lead eventually to death. Symptoms appear only after 35 years and there is a 50% chance of inheriting the disease. The fact is that if the affected population is not subjected to genetic studies, hardly will be taken data to the repetition rate necessary to ensure that those affected may develop vital projects by their own and for third parties, with any chance of success. Tom’s family does not have a family history of Huntington’s disease, and researchers consider very interesting to learn more about this

¹⁵ Rodolfo Vázquez is a law professor at the Autonomous Technological Institute of Mexico.

¹⁶ VÁZQUEZ, R. *Opacidad y Transparencia. En torno a la información genética* in BRENA SESMA INGRID. (ed.) *Panorama internacional en salud y derecho*. México DF: Universidad Nacional Autónoma de México; 2007: 341-353.

¹⁷ Rosamond Rhodes heads the Department of Bioethics and is an associate professor of “Mount Sinai School of Medicine” in New York.

¹⁸ RHODES, R. *Genetic Links, Family Ties, and Social Bonds: Rights and Responsibilities in the Face of Genetic Knowledge*. *Journal of Medicine and Philosophy*. 1998; 23: 10-30.

¹⁹ RHODES, R. *Genetic Links, Family Ties...*, p. 11.

²⁰ In the opinion of Beauchamp in casuistry using the paradigmatic cases has the following methodological characteristics: “The casuistic method start from paradigmatic cases, the conclusions are arranged based on an ethical content, and then makes a comparison confronting features morally clear and established of the central paradigm with the peculiarities of the particular cases that need a moral decision.” Cfr. BEAUCHAMP, TOM L. *principialismo*. in RUSSO GIOVANNI (ed.). *Encyclopedia di Bioethics and sessuologia*. Torino: Elledici; 2004: 1395-1402: 1398. (All translation from Spanish and Italian are mine).

disease case. Should Tom access to research and undergo a study of his genetic material? Tom is reluctant to learn anything about himself that might cause serious concerns. However, should allow the analysis by liability to third parties?"²¹

The second case is also related to Huntington's disease but the family bond is narrower:

"The second case (Harry), (...) is filed with the situation that Harry's father died at age 49, after three years of deterioration and suffering. The family was invited to participate in the necessary test to detect the disease. Although Harry's brother was subjected to the test and were negative, Harry refused to submit to them saying that he was not interested on knowing whether he was affected or not. Harry and Sally decide to marry. Does Harry have a moral right not to know if he has the disease?"²²

According to Vázquez such cases would disadvantaged the right not to know the own genetic condition compared to the primary duty to prevent harm to others. Genetic ignorance seems unjustifiable to Vázquez in all cases, due to abstain from actions that could avoid damage. To know although it seems a plausible approach to prevent damage, however, to know in order to avoid harm is not determined by a direct causal link. To know, by itself, does not prevent from damage, since prevention is mediated by action. Vázquez instead on these two elements is not explicit, neither on the nature of the damage that could justify a preventive intervention of the State, nor about the moral quality of actions that constitute the means to avoid the hypothetical harm.

In sum, these are the principal elements that distinguish the proposed cases: genetic diagnostic tests has not been made, however, are available; on the other hand subsist an interested of a third party *B* to perform the test in a subject *A* (he could exercise the right not to know); thus there is a possibility that a potential subject *B* (i.e. a newborn) or *C* (i.e. the spouse) may suffer an hypothetical damage, if *A* is not subjected to the proposed test. In such cases - according to the line of arguments - the subject *A* has no right not to know, but instead has the duty to know. Thus it formulated an objection to the existence of the right not to know the results of genetic diagnosis.

²¹ It is worth noting that this example lacks relevant information that can help to give more plausibility to the proposed casuistry: if there was no history of Huntington's disease in the family of Tom, why it arises helpful to researchers to conduct the study? In this case what is the meaning of the term "investigation"? Who were the others who would benefit? These questions remain unanswered in Vázquez essay. Cfr. In VÁZQUEZ, R., *Opacidad y transparencia...*, pp. 344-345.

²² *Ibid.*, 345.

Vázquez, regarding the use of genetic testing suggest: “should be included mandatory genetic testing as part of premarital tests?, or, in order to safeguard privacy should they be considered voluntarily? I don’t find reasons to justify their voluntariness if could be prevented future damage caused by genetic diseases with a high probability. The omission of information would be a reprehensible act of negligence.”²³ The result of this objection would produce two consequences: first, a prospective mandatory use of genetic testing; on the other, the possibility of a moral guilt in the case that the subject refuses to know. Moreover, in circumstances in which the right not to know is exercised, there is a real risk that people will be stigmatized for their “irresponsible” decisions. This exacerbates a cultural phenomenon because the language we use predisposes us to certain value judgments against individuals and their actions.²⁴

Through some statements, Vázquez argues that there is a duty to know the own genetic makeup, if there is an interest of a third party, as valid enough to be considered or whether there is a possibility of damage to a third party. In other words under these conditions, there would be required²⁵ to submit diagnostic genetic testing or genetic identification of carriers. His statements are not, however, a simple argument against the right to privacy when there are other stakeholders; his thesis is very different indeed. The diversity lies on the differences between the following cases: not wanting to know the result of a diagnosis done, not sharing the results of a genetic diagnosis that was already done, and the duty - proposed by Vázquez - to make the genetic diagnosis.

Concerning the argument to avoid possible damage, there is a theoretical agreement between Vázquez and the Millian line of reasoning that suggest limits on individual action. This principle proposes a criterion for determining the relationship of coercion and control between society and the individual. This criterion indicates in short that “the only purpose for which power can be rightfully exercised over any member of a civil community, against his will, is to prevent harm to others.”²⁶ If for John S. Mill the purpose of this principle is to establish the possible reasons for mitigating a prohibition (to exercise power over a citizen against his will), to Vázquez, however, the point is to justify a duty.

²³ *Ibid.*, 347.

²⁴ See for example WHITE, M. *Making Responsible Decisions: An Interpretative Ethic for Genetic Decisionmaking*. Hastings Center Report. 1999; 29: 14-21.

²⁵ In order of this obligation proposed by Vázquez, Professor José Ignacio Solar Cayón mentions that is restrictive and renders meaningless the content of the right not to know. SOLAR CAYÓN, JI. *Saber o no saber... Derecho e información genética*. Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário. 2013; 2 (2): 802-823, p. 818

²⁶ MILL, JOHN S. *Saggio sulla libertà*. Milano: NET; 2002: 12.

The alleged damages, regardless of how, are difficult to identify and describe.²⁷ If we admit that is guilty a certain type of ignorance about one's genetic condition, assuming the possibility that it may harm others, then it can be understand the scope of an approach that seeks to legitimize the need to know one's genetic condition and emphasizes the need to make it public to third parties.

In short, the theoretical discourse in question proposes, first, that the right not to know one's genetic condition does not increase the value of individual autonomy, but degrades it and, secondly, that a desired ignorance of the results of a genetic test is guilty. This reasoning follows a double outline. The first includes an argument against those who make use of their right not to know, saying that it cannot be autonomous decisions without knowing all relevant information. The second takes into account the decision of not knowing considering other individuals, concluding that genetic ignorance is guilty or irresponsible or even incriminating.

In the first section of this paper, the purpose is to give some critical considerations to the first argument that forms the dyad need for information - autonomy, and in the second, an analysis of the theoretical framework that supports that the choice of not knowing the diagnostic results is a culpable ignorance.

2. A duty to know to be autonomous?

The argument used by Vázquez and Rhodes to support the moral duty to know the genetic information, in brief, is that would be inconsistent with individual autonomy to reject information if this is relevant for a decision. The crucial theoretical step would be the need to be autonomous, at least according to Kant's moral. Vázquez suggests that the dilemma concerning the validity of the right not to know is twofold, on the one hand, the need for individual autonomy; on the other hand, the availability²⁸ of such information to third

²⁷ In recent years, especially in the Anglo world, it has produced large literature on the subject of "harm to others." Regarding the relationship of this argument in the case of disability, I have given an answer in: ENRÍQUEZ CANTO, Y. *Informazione genetica, danno di procreazione and disabilità: aggiornamenti concettuali sull'eugenetica*. MEDIC. 2012 (2): 100-112. In order to the difficulty to identify the genetic damage and the validity of the "Non harm argument" see STRONG, CARSON. *Harming by Conceiving: A review of Misconceptions and New Analysis*. Journal of Medicine and Philosophy. 2005 (30): 491-516.

²⁸ The element of availability of the information resulting from genetic testing is related to a third party access to it, so that they can be aware of it and can have the means to take decisions. These decisions may be of various types: related to the possible establishment of a medical treatment, for the study of the characteristics of a disease within a family group or community, or in cases related to diseases involving disabilities or to existential decisions where the symptoms of a disease can appear years after diagnosis.

parties. The author brings together two concepts (genetic information - individual autonomy), assuming the validity of a right to know and the need to recognize the own psycho-biological constitution.²⁹ Thus, according to the Mexican author, it would be reasonable to accept that: *greater information and publicity would result in greater autonomy of the subject*. According to these assumptions the author assumes the right to non-interference by third parties in those activities or information that the person want to keep private. In doing so, the normative perspective of the principle of respect for privacy is adopted and therefore a right not to know. Vázquez, however, on this assumption introduces an adversarial element: “greater publicity would result in greater autonomy”. In this regard it should be noted that information and publicity are not similar terms: on the contrary they are in fact very different. Restricting the use of certain information, that is, not to make it public, it is generally considered as a guarantee of autonomy. Professor Vázquez proposes this contradiction because otherwise it would not be possible to sustain the next part of his thesis, so his premise is false and misleading.

Similarly, for Vázquez would be equally reasonable also admit that *more disinformation and confidentiality put in a position of greater autonomy from third parties*. His final intuition is that these two statements cannot be applied simultaneously in some particularly difficult situations. Vázquez tries to create with this opposition a paradox that is forced. On the other hand, the hypothesis that less information is translated into a lower range of autonomy, however, need to be verify and not to be accepted in a simplistic way, especially if they are related to the results of genetic testing.

There are many situations where people prefer not to know a medical diagnosis. This practice, in which patients warn doctors in advance of their intention not to know the results of the diagnosis is not unusual, for example in the diagnostic process for diseases with a fateful and fatal course. Criticism of the right not to know, argued by Vázquez, nevertheless, should be inserted in the context of genetic counseling,³⁰ where the gap between the possibility of

²⁹ The reference to the psychological condition is motivated, according to Vazquez, on the assumption that the genetic disorder determines the psychological experience. This position is justified by the example of Huntington’s disease in advanced stages of the disease symptoms of violence and dementia.

³⁰ For Biesecker and Peters the “Genetic counseling is a dynamic *psychoeducational* process centred on genetic information. Within a therapeutic relationship established between providers and clients, clients are helped to personalize technical and probabilistic genetic information, to promote self-determination and to enhance their ability to adapt over time. The goal is to facilitate clients’ ability to use genetic information in a personally meaningful way that minimizes psychological distress and creates personal control.” Cfr.: BIESECKER, B., PETERS, K. *Process studies in genetic counseling: peering into the black box*. American Journal of Medical Genetics. 2001 (106): 191-198, p. 194.

using the diagnostic technique and that provide effective treatment of the disease is unsurpassed. These are cases, most of which can be treated the symptoms but the disease cannot be eliminate. In fact, Vázquez refers to people who have not been subjected to such tests (diagnostic and screening of carriers) and this sets a great difference from cases where the patient don't want to publicize the results of the tests already taken. In this regard, nonetheless, Vázquez makes any distinctions.

Why, according to Vázquez, the right not to know degrades the value of personal autonomy? The author makes some mistakes that lead to such a claim. According to him, the right to know does not help, on the one hand, to ignore the important aspects of our psycho-biological constitution. However, this ignorance could be justified - only falsely - with not wanting to take risks or anxieties that the subject himself does not want to face.³¹ This is not, in his view, a strong justification for the choice of not knowing. On the other hand, he proposes that the election of genetic ignorance without limits can lead to perverse situations on detrimental to the same individual.³² In this senses the argumentation of Rhodes is similar about the genetic ignorance - autonomy relationship:

“(...) when I choose to remain ignorant of relevant information, I am choosing to leave whatever happens to chance. I am following a path without autonomy. Now, if autonomy is the ground for my right to determine my own course, it cannot also be the ground for not determining my own course. If autonomy justifies my right to knowledge, it cannot also justify my refusing to be informed.”³³

Vázquez and Rhodes's thesis against the legitimacy of the right not to know proposes that ignorance contrasts autonomy, understood as the ability to choose consciously. Such a statement can be summarized with the syllogism:

Premise A: the right not know negates the possibility of being informed at the expense of the election;

Premise B: only autonomous agents can choose;

Conclusion: if I refuse to know, I deny my ability to choose, therefore to be autonomous.³⁴

³¹ VÁZQUEZ, R., *Opacidad y transparencia...*, p. 342.

³² *Ibid.*, 343.

³³ RHODES R. *Genetic Links, Family Ties...*, p. 18.

³⁴ VÁZQUEZ, R. *Opacidad y transparencia...*, p. 347.

The argument of Rhodes, as in Vázquez, ironically becomes “tyrant”.³⁵ It doesn’t work because autonomy is the condition of the choice of knowing, but not to the action of knowing by itself. Being autonomous does not depend directly on knowing. To say that one is autonomous only if that person known is not entirely true, because, in fact, we chose autonomously without knowing all the elements that affect us or are related to our choice and not for that reason we cease to be autonomous.³⁶ Therefore argue that in order to be autonomous we should know all the facts relevant to the election, it is equivalent to demand the impossible. If the autonomous decision-making means taking decisions and absolutely full informed, the only option that remain us would be to be similar to the Archangel described by Richard Hare.³⁷

In human terms owning a holistic know is unrealistic, however, following the line of thought of Vázquez and Rhodes would be required, even in the most ordinary daily decisions a complete knowledge of philosophy, psychology, biology and legislation. When we decided to study medicine and become doctors rather than, for example, engage the study of philosophy and become philosophers we are not limiting our autonomy, choosing one over the other, but simply make an autonomous choice. The same applies to genetic information, we choose our decisions based on the knowledge of our genetic makeup or in other factors. In this sense, reject the claim that the diagnostic information from genetic testing is detrimental to personal autonomy is only a supposed truth.

Finally is necessary to make a distinction between the notion of autonomy and responsibility. The latter is not part of the concept of autonomy but is rather a result of being autonomous. Autonomy regarding responsibility is a necessary but not sufficient condition. Subsists between the two, however, a strong link as a monotonic function type: the more one is autonomous, the

³⁵ About the tyranny that dominates discussions of medical ethics and modern clinical practice see: FOSTER, C. *Autonomy Should chair, not rule*. *The Lancet*. 2010; 375 (9712): 368-369, p. 369.

³⁶ Authors such as T. May and R. Spelley argues in favor of personal autonomy to enforce the right not to know genetic information in the context of reproductive medicine. The authors indicates that the limit to autonomy in these cases is similar to the renounces in a hypothetical “true voluntary slavery.” Cfr.: MAY, T., SPELLEY, R. *Autonomy, full information, and ignorance genetic in reproductive medicine*. *The Monist*. 2006; 89 (4): 466-481, p. 479.

³⁷ Hare, about an Archangel on the process of making moral decisions, proposes: “Dealing with an unforeseen situation [the Archangel] is able to identify all the properties, including the consequences of alternative actions and formulate a universal principle (though perhaps highly specific), will continue in that situation, regardless of the role he occupies. Since he has no selfish feeling and is free of other human weaknesses, act in accordance with that principle, if ordered to act.” HARE, RM *Moral Thinking: Its Levels, Method and Point*. Oxford: Clarendon Press; 1981: 77-78.

more it is responsible; in fact, insofar as an individual is autonomous, the more attributable are his own actions. Rodolfo Vázquez conjecture that increased information comes greater responsibility.³⁸ This pair, however, is an inaccurate simplification, because being responsible is not dependent on knowledge but depends of doing or not doing that can result from knowledge. This factor is subjected, on the one hand, to the possibility (what is in my power to do) and, on the other, to the morally permissible. This is because the onus is undoubtedly related to what appears on the horizon of knowledge, but not only, dependent and is limited by the practical possibilities and by the moral limits of the actions. In other words, Vazquez's claim has to be considered rough. It cannot be said unilaterally that the possibility of being better informed makes us more responsible *tout court*. In fact it would be wrong and unrealistic, and in this sense is not acceptable as valid premise to argue.

3. Rethinking culpable ignorance

Vázquez argumentative strategy to justify an “incriminating ignorance” is based on the example of the lover that doesn't want to know:

“Mario prefers not to know if Beatriz loves him: it would be easy to ask, but as he supposed to receive a negative answer, don't ask her about and prefers to live with the illusion of Beatriz love (...) Self-deception have a certain attraction because stimulates the illusion of being loved, which is one of the best things that can happen to a shy lover (...) But, if the self-deception refers to morally important matters, can never be an acceptable excuse (...) Self-deception is a form of unacceptable evasion of responsibility.”³⁹

Vázquez argues his theoretical position following a deduction:

I: the right not to know the own genetic constitution is equivalent to a right to genetic ignorance;

³⁸ The author, however, does not refer to the actual availability of access to diagnostic tests. It would probably be fair to note that this increased “information” opportunities derived from diagnostic techniques, also depends on the actual availability of access to them. The consequences of his line of reasoning are that those who have greater opportunities to access, have greater responsibilities than those who really cannot access to techniques for economic reasons.

³⁹ VÁZQUEZ, R. *Opacidad y transparencia...*, p. 346. The author follows the example proposed by Ernesto Garzón Valdés. Cfr.: GARZÓN VALDÉS, E. *Algunas reflexiones sobre la ignorancia*. *Isonomía: Journal of Theory and Philosophy of Law*. 1999; 11: 129-148: 133.

II: therefore, not wanting to know, in some cases, is comparable to a voluntary and desired ignorance;

III: thus a desired ignorance when it comes to damage to another person, it is guilty ignorance.

A preliminary observation about the plausibility of Vázquez argument about the “incriminating ignorance” is having as key features being searched and desired. On his line of argumentation don’t want to know involves a willful ignorance and this is his first theoretical step. In the example of the lover who don’t want to know if his love is reciprocated by Beatriz, this determines the choice to be put it in a state of willful ignorance. The second step is aimed at bringing out the element of guilt as follows:

“As a mere mortal, it is true that I am not required to know the impossible or whatever is only available to the experts. A healthy modest position recognizes limits to knowledge, but in matters of everyday life we do not face regularly inevitable ignorance. In most situations, ignorance can be overcome or at least should be try to be overcome with reasonable effort, when, for example, being informed of my genetic makeup makes a significant difference in making vital decisions.”⁴⁰

The desired ignorance, according to the author, can be overcome because there would be resources to overcome it. When not making use of them and remaining in ignorance has implications, then this is a culpable ignorance. According to this argumentative line, there would be an obligation to know what you can get to know, if the means are available. While the inevitable ignorance is justified (as in the case of knowledge gaps in the progress of scientific discovery), however, it is not a desired or searched one. Moreover, according to Vázquez, in the case of deriving consequences - for example, damage to third parties - there is no valid excuses for not wanting to know. The argumentation is set out below:

Premise A: Get information of the own genetic constitution through genetic testing is technically feasible;

Premise B: I’m not obliged to know the impossible, but I am obliged to know when there are available means for knowing;

⁴⁰ VÁZQUEZ, R. *Opacidad y transparencia...*, p. 347.

Conclusion: hence there is an obligation to know the genetic constitution.

Rosamond Rhodes performs other supporting strategy to give weight and validity to her theory: not only the right of not knowing devalues individual autonomy, but rather it is irresponsible. In that sense, through an argument by analogy, it examines the case of a driver blindfolded:

“A television commercial shows a blindfolded man test driving a car so that he can fairly assess the smoothness of its ride. That man behind the wheel might later decide that he prefers driving blindfolded. When he does not see what is in front of him he does not have to take those obstacles into account: his decision-making is simplified and he is freed from a host of troubling concerns. Even though we might sympathize with his motives, we would, nevertheless, find the prospect of his driving blindfolded totally ridiculous and morally unacceptable to such an extreme as to be not worth considering. Obviously, driving a car without being able to see where you are going puts the property and lives of others in danger. No one has the right to do that. In other words, anyone who gets behind the wheel of a car is obliged to pay careful attention to his surroundings. If he is obliged to know his situation when he is driving, he has no right to choose to be in ignorance when he drives.”⁴¹

Rhodes’s argument highlights the possibility of harm to others. If her argument is focused on the perspective of the right not to know one’s genetic condition - that is analogous to driving with your eyes closed - could be summarized as follows: If subsist a desired ignorance (ID) of the genetic makeup, then there would be a damage (D) to a third party involved. We point out that this statement is also valid for the thesis of Vázquez. The level of interest and commitment on knowing, as we saw in the cases presented by Vázquez, is proportionate and directly related to the existence of family ties. The more narrower are family ties with the “concerned”⁴² proportionally increase the obligations of knowing the own genetic condition.

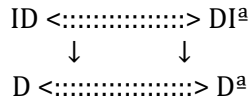
Rhodes, to offer more convincing arguments, use an example that works as analogous hypothesis⁴³: if a vehicle is driven blindfolded - that is under a desired ignorance represented by (DI^a), the possibility to run over someone or

⁴¹ RHODES, R. *Genetic Links, Family Ties...*, p. 16.

⁴² In the proposals of the two authors is not clear why we must consider the interests of others or their wishes and there are no specified the foundation of the obligation to respect the interests of others.

⁴³ A famous analogous hypothesis is that used by C. Darwin in his theory of natural selection of species, where it is considered that the development of certain species of plants and animals is similar to the result of selective breeding.

damage her property (D^a) is almost unquestionable. The strategic role of analogy would show the DI (desired ignorance) is the cause of the damage (D) to a third party. Rhodes used this analogous hypothesis to consolidate her theory, however the DI is not an obvious cause⁴⁴ of an effect like D, unlike DI^a respect to D^a. The sequence of events is represented as follows:



The use of an example with analogic function, in addition to a rhetorical purpose, also has an epistemological value: matching one process to another, because one of the two is better understood, or seems more familiar. I emphasize that analogy is a double-edged sword due to metaphors are poetic and thereby miss accuracy. The following deductive step: the analogy implies homologation if it is formulated in the absence of certainty, is mistaken. It would be sufficient to use the *regulae philosophandi* ⁴⁵ to prevent the common risk of fictitious identification of valid reasons to explaining the phenomena. Is not enough that DI involves D or D happens, to reach the conclusion that the DI is confirmed by the presence of D, or D is caused by DI. The cause of theoretical difficulty of Rhodes is seen in the introduction of an abstract entity DI^a (desired ignorance) as a causal agent of an observable phenomenon, that is the damage (D). Rhodes reasoning is persuasive, but it is obviously wrong. From this point of view, there are two possibilities: the first is that Rhodes has not demonstrated the steps leading to the identification of this damage (D). For instance, if you trample someone with your car or damage the properties of this person (D^a) this is detectable - using different types of expertise -. Even so, I don't agree that to detect D is equally clear. The second possibility is that her analog deduction is presumptuous about her premises.

By the above, the analogy used by Rhodes to reinforce its first scenario is not convincing enough to be able to assume that if in the presence of ID^a thus D^a. The analysis shows that the two arguments used by Vázquez and Rhodes, in an attempt to blame the right not to know one's genetic condition, are inadequate.

⁴⁴ Cfr.: HERSCHEL, FW. *A preliminary discourse on the study of the natural philosophy*. New York: Johnson Reprint Corp; 1966: 149 "If the analogy between the two phenomena is very close and at the same time because one of them is very obvious, it is impossible to refuse to admit the action of similar causes in the other phenomenon, though not itself as obvious".

⁴⁵ The first rule suggests that things should not be allowed more numerous than those that are true and sufficient to explain the phenomena causes.

4. Conclusions

Vázquez and Rhodes's line of arguments take it to its ultimate consequences has implications that are unacceptable:

1) Not only is impossible "not to know" the own genetic condition, when a third party is involved, but there is a duty to know. As a consequence, a condition of ignorance would be guilty. Remaining in the logic according to which a duty has a correspondent right, then the duty to know the genetic condition would correspond to the right to demand this knowledge in others. In addition, an individual who chooses not to know, would place another one in disadvantage or in a condition of damage⁴⁶ and this action would make him responsible (or imputable);

2) If there is a right to require this knowledge in others, therefore, to enforce it, this would mean that there would be also an obligation to seek genetic information, i.e., that there would be an obligation of submission to diagnostic tests if someone wants to enforce this right.

3) If these assumptions were reasonably acceptable, it would not be possible to stop to the duty to know, instead it would be necessary to go further. The obligatory element is not limited to the cognitive appropriation of the genetic condition of each individual, but would require making "reproductive" decisions in some cases, to avoid "harm" to others. The hypothesis of such a need of knowledge and the possibility of damage to a third party may be, following the Millian logic, an argument in favor of the creation of a state regulatory intervention.

With these elements, it can be said that under the terms that the authors consider and thematize the problem of third-party liability in connection with the knowledge of genetic testing information doesn't help to understand the debate, or to the clarification of the existential problem linked to genetic diseases, but instead less comprehensible. A conceptual treatment of this kind can lead to paradoxical conclusions: doing in certain circumstances of the carrier of genes that encoding the expression of a disease an alleged offender and a of the future and hypothetical newborn a potential victim of negligence, leading to an unnecessary distortion of the family and of the generative human horizon.

⁴⁶ My position on this point is developed in ENRÍQUEZ CANTO, Y. *Informazione genetica, danno di procreazione and disabilità: aggiornamenti concettuali sull'eugenetica*. MEDIC. 2012 (2): 100-112.

ASPECTE PROBLEMATICE PRIVIND REALIZAREA REGISTRELOR DE BOLI CRONICE ÎN SERVICIILE DE SĂNĂTATE MODERNE

FLORINA MARIA GABOR-HAROSA¹, OVIDIU PETRU STAN²,
FLOAREA MOCEAN³

REZUMAT. Aspecte problematice privind realizarea registrelor de boli cronice în serviciile de sănătate moderne. Importanța unor înregistrări sistematice și a monitorizării bolilor este relevantă pentru organizarea serviciilor de sănătate publică, în toate țările. Un registru al bolilor reprezintă o documentare a tuturor cazurilor diagnosticate de o anumită îmbolnăvire ce apar într-o populație definită. Pe baza informațiilor înscrise în aceste registre se îndeplinesc obiective precum monitorizarea evoluției bolii și a îngrijirii pacienților, îmbunătățirea activității în domeniul sănătății publice (reorganizarea serviciilor, alocarea resurselor, prioritizarea măsurilor de intervenție), creșterea nivelului de cunoștințe medicale care să susțină practica în domeniu. Dincolo de importanța registrelor de boli în realizarea acestor obiective ele pot să devină costisitoare și totodată sensibile din punct de vedere etic din cauza necesității respectării drepturilor și libertăților civile. Din aceste motive este necesară o viziune și o abordare integrată înainte de introducerea și utilizarea lor în serviciile de sănătate moderne.

Lucrarea prezintă o sinteză a cunoștințelor, practicilor și aspectelor problematice în domeniul registrelor de boli cu referiri specifice la registrele naționale de boli cronice, cu scopul de a identifica modalitățile adecvate de alcătuire a unui registru național integrat de evidență a bolilor.

Cuvinte cheie: registru de boli, boli cronice, înregistrare, monitorizare

ABSTRACT. Problematic Issues Regarding Chronic Disease Registers in Modern Public Health Services. The systematic recording and monitoring of chronic diseases is relevant for the planning of public health services in every country. A disease register represent a documentation of all the cases diagnosticated

¹ Șef lucrări dr., Departamentul Medicină Comunitară, Universitatea de Medicină și Farmacie "Iuliu Hațieganu" Cluj-Napoca, Autor corespondent: email: florina.gabor@umfcluj.ro

² Șef lucrări dr. ing., Departamentul Automatică, Facultatea de Automatizări și Calculatoare, Universitatea Tehnică, Cluj-Napoca

³ Profesor dr., Departamentul Medicină Comunitară, Universitatea de Medicină și Farmacie "Iuliu Hațieganu" Cluj-Napoca

with a particular disease in a defined population. Based on the information included in this registers it is possible to achieve objectives as monitoring the disease evolution and patient's care, improving the activity in public health sector (reorganization of services, resource allocation, prioritization of intervention measures) and increasing the level of medical knowledge which may support good medical practice in this field. Beyond the importance of the disease registers in achieving these objectives, they can be expensive and sensitive from ethical point of view due to the need of respecting the civil rights and liberties. Because of these reasons is necessary an integrated vision and approach of disease registers before they are introduced and used in the modern public health services. This paper presents a synthesis of the knowledge, practices and concerns in the field of disease registers, with special references to chronic disease registers, in order to identify the adequate methods for developing an integrated national chronic disease register.

Keywords: *disease register, chronic diseases, recording, monitoring, public health*

Introducere

Bolile cronice sunt determinate de fenomene patologice ireversibile care conduc, în mod natural, la deteriorarea organismului și în final la deces. (1)

Peste 100 milioane de indivizi, sau peste 40% din populația în vârstă de peste 15 ani din țările Europei, au fost raportați ca fiind afectați cel puțin de o boală cronică (2). Organizației Mondiale a Sănătății (OMS) cea mai mare amenințare în ceea ce privește sănătatea. Povara bolilor cronice în cele 53 de țări ale Europei este de 77% și sunt, în fapt, responsabile pentru 86% din totalitatea deceselor (3).

Sistemele de îngrijiri de sănătate din întreaga lume, se confruntă cu costuri considerabile și resimt nevoia reorientării reformelor către eficientizarea îngrijirilor raportate la cost. Registrele de boli cronice pot duce la o abordare sistematică și integrată a îngrijirii bolnavilor cu boli cronice, îmbunătățind serviciile medicale adresate acestui tip de pacienți (4).

Definirea registrului de boli

Registrele de boli au fost definite în moduri diferit de-a lungul timpului, dar care exprimă, în esență, modalitatea de alcătuire și scopul acestora. În anul 1949 Marjorie T. Bellows (statistician, membru al Asociației Americane de Sănătate

Publică) face referire la registrul de boli ca fiind „un sistem de înregistrare frecvent utilizat în domeniul sănătății publice care servește ca modalitate de administrare a programelor ce vizează îngrijirea pe termen lung, monitorizarea sau observarea cazurilor individuale (cu particularitățile proprii) (...) și de înregistrare a modificărilor apărute în timp în evoluția cazurilor” (5). Într-o lucrare realizată pentru OMS în anul 1974, Brooks (6) definea registrul de boli ca „un dosar cu documente conținând informații uniforme despre indivizi, colectate sistematic și cuprinzător, în așa fel încât să servească unui scop predeterminat”.

În prezent, un registru de boală, este considerat a fi o documentare a tuturor cazurilor de o anumită boală care apar într-o populație definită.

Registrele de boli sunt structuri compuse din regiștrii, care sunt sisteme destinate înregistrării continue a cazurilor. În general, ca mod de lucru, sursele clinice înregistrează cazurile de boală nou apărute, pe măsură ce acestea apar și sunt diagnosticate. Împreună cu informațiile de bază înregistrate legate de datele personale ale pacienților și datele clinice urmărite, în mod obișnuit, în practica clinică, pot fi înregistrate și o serie de variabile specifice fiecărei patologii în parte. Pentru a maximiza nivelul de cunoaștere al cazurilor de boală, introducerea datelor în sistem se face din mai multe surse. Registrele de boli pot fi clinice sau populaționale (7).

În registrele clinice sunt înregistrate date ale pacienților diagnosticați și tratați pentru o anumită boală, date care urmărite în evoluție permit membrilor echipei medicale se îngrijească într-un mod proactiv pacienții cu boli cronice. Dezavantajul major al registrelor clinice constă în faptul că înregistrează doar cazurile care se adresează clinicii respective și astfel numărul înregistrărilor depinde de o serie de factori precum: nivelul de specializare al spitalului respectiv în diagnosticarea cazurilor de anumite boli, factori ce țin de adresabilitatea și accesibilitatea pacienților la serviciile medicale oferite de acesta. Pe de altă parte, prin absența numitorului reprezentat de populația de referință (care nu este cunoscută în acest caz), informațiile furnizate de acest tip de registru nu pot fi utilizate în calculul indicatorilor specifici de morbiditate și mortalitate.

Registrele populaționale conțin informații și țin evidența cazurilor de anumite îmbolnăviri diagnosticate într-o populație definită geografic (oraș, regiune, țară). Avantajul acestora constă în existența numitorului (populația de referință) pentru calculul indicatorilor și creșterea posibilității de a cunoaște toate cazurile diagnosticate cu anumite patologii, indiferent de caracteristicile lor. În ciuda faptului că registrele populaționale presupun costuri și resurse mai mari, ele sunt considerate cele mai valoroase tipuri de registre.

Registrele de boli sunt, frecvent, confundate cu bazele de date clinice. Pentru a sublinia diferențele dintre cele două modalități de evidență a pacienților, prezentăm comparativ caracteristicile acestora în tabelul următor (7).

Caracteristici registre de boli vs. baze de date clinice

	Registre de boli	Baze de date clinice
Sursa cazurilor	variate și multiple pentru a asigura o cât mai bună cuprindere	una sau mai multe instituții, fără a exista cerința de a identifica toate cazurile într-o anumită populație
Populația de referință	definită	nu e definită
Date de monitorizare	da	da
Principala utilizare	îngrijirea pacienților, studii etiologice, evaluarea rezultatelor îngrijirii, supraveghere	îngrijirea pacienților, evaluarea tehnologiilor, îmbunătățirea calității
Avantaje	distribuția reprezentativă a cazurilor, se pot calcula diferiți indicatori și genera rapoarte	informații complete, exacte și valoroase pentru cazuri
Dezavantaje	necesită efort, dificultatea de a obține consimțământul din partea tuturor pacienților vizați, ar putea să se bazeze pe informații de rutină	cazurile pot fi nereprezentative pentru populația de referință, nu pot fi calculați indicatori

Importanța și utilizarea registrelor de boli

Există patru scopuri precise ale registrelor de boli: monitorizarea evoluției bolilor cronice, îmbunătățirea îngrijirii bolnavilor, îmbunătățirea activităților în domeniul sănătății publice, creșterea nivelului de cunoștințe care să susțină practica în domeniu și oferirea unei mai bune informări în domeniu.

Din perspectiva pacienților, informațiile deținute de registrele de boli cronice pot fi utilizate pentru o mai bună monitorizare a grupurilor cu risc înalt, a administra corect și la timp nevoile de îngrijire, identificarea corectă a modalităților de îngrijire a pacienților și a întârzierilor în diagnosticare (7).

În termeni de sănătate publică, registrele de boli permit supravegherea unui anumit tip de îmbolnăvire ce apare în populație și ajută prin furnizarea de informații la planificarea serviciilor medicale adresate acelei boli, pot monitoriza frecvența îmbolnăvirilor în populație și evalua impactul intervențiilor, serviciilor și tehnologiilor medicale la nivelul grupurilor populaționale. De asemenea, registrele de boli oferă informații ce contribuie la creșterea cunoștințelor medicale prin posibilitățile oferite de cercetare a modelelor și cauzelor ce determină apariția bolilor (8).

Registrele de boli dau posibilitatea medicilor de a-și susține propria practică clinică, susținând conceptul de medicină bazată pe dovezi și oferă sectorului de sănătate publică instrumente extrem de utile pentru generarea indicatorilor și rapoarte de morbiditate de încredere.

Etapele de realizare a unui registru de boli

Pentru realizarea unui registru populațional de boli cronice au fost identificate (7,9) ca fiind necesar să fie parcurse următoarele etape:

1. Stabilirea unui grup de experți care să aibă rolul de a îndruma pe parcursul întregului proces de dezvoltarea a registrului, să stabilească tipurile de date ce trebuie colectate și modalitățile de a realiza acest lucru. Atribuțiile acestui grup de experți vor fi ulterior preluate, după definitivarea registrului, de un comitet director.

2. Stabilirea unui comitet director care se va asigura că registrul funcționează corespunzător scopului și obiectivelor stabilite, va supraveghea colectarea și utilizarea datelor, va aproba proiectele de cercetare ce implică utilizarea datelor din registru. Pacienții și familiile acestor ar trebui să fie reprezentați în acest comitet a cărui conducere trebuie asigurată de o persoană "neutră".

3. Obținerea autorizărilor necesare din partea organismelor competente (autoritatea pentru supravegherea prelucrării datelor cu caracter personal, ministerul sănătății, casa națională a asigurărilor de sănătate) pentru ca el să funcționeze în deplină legalitate

4. Dacă datele din registru urmează să fie folosite în scop de cercetare, obținerea avizului comisiei de etică.

5. Stabilirea persoanelor care vor avea acces la registru și condițiile în care acest acces se va realiza.

6. Îndeplinirea condițiilor de securitate fizică (locație), logică (criptarea datelor), tehnică (parole de acces) și de procedură (instruirea personalului și înregistrarea procedurilor de operare)

7. Promovarea registrului în rândul celor ce contribuie cu date și a rezultatelor obținute pe baza datelor din registru.

Ce asigură succesul unui registru de boli?

Pentru a avea un registru funcțional și de succes este important în primul rând să existe o definiție clară a bolii, cu criterii clare de diagnostic și încadrare pentru fiecare patologie. Pentru aceasta este necesară raportarea la definițiile existente și acceptate internațional.

Apoi, este necesară definirea clară a obiectivelor care reclamă introducerea registrului de boli, ceea ce va asigura faptul ca registrul colectează variabilele de care este nevoie. Aceasta deoarece colectarea de date inutile duce la scăderea calității variabilelor esențiale ca urmare a presiunii exercitate asupra celor care înregistrează datele și al căror timp disponibil e limitat.

Sistemul de colectare a datelor trebuie să fie strâns legat de funcția și obiectivele registrului.

Există descriși în literatură factori predictivi pentru succesul unui registru de boli(10). Aceștia sunt:

1. Echipă multidisciplinară care să acopere mai multe arii de competență: informatică, biostatistică, medicină clinică, management, etică
2. Stabilitatea finanțării, din una sau mai multe surse
3. Scopuri precise și clar definite, astfel evitându-se supraîncărcarea cu variabile a registrului
4. Sisteme de colectare a datelor și concepție strâns legată de funcțiile registrului, flexibil, astfel încât să permită adaptarea lui la nevoile în schimbare ale beneficiarilor
5. Conducere adecvată, asigurată de un profesionist cu experiență care poate fi clinician, epidemiolog sau statistician.

Colegiul Regal de Pediatrie și Sănătatea copilului din Anglia (9) a adăugat câteva criterii suplimentare necesare pentru a asigura succesul activității în cadrul unui registru de boli:

- funcționarea lui în mediul academic
- existența expertizei epidemiologice și biostatistice
- "teren neutru" protejat de posibile rivalități
- un loc în care potențialii utilizatori consideră că au acces egal
- un loc în care toate disciplinele se simt confortabil
- un loc în care toți cei care au un interes științific legitim au drepturi egale

Situația registrelor de boli în România

În România, mai ales în ultimii ani s-au făcut demersuri, în primul rând din partea specialiștilor în patologia netransmisibilă, de a motiva și a demara realizarea de registre pentru diferite categorii de boli, mai ales cu evoluție cronică pe timp îndelungat.

Registrul de referință în România, cel mai vechi și mai documentat, este Registrul Național de Cancer, înființat în anul 1980 (11). El a fost modificat în ceea ce privește structura instituțională pentru înregistrarea cazurilor de cancer la nivel județean în anul 2002 (12), dar nu a reușit să încorporeze recomandările la zi ale Rețelei Europene a Registrelor de Cancer (European National Cancer Registers - ENCR). În ianuarie 2005, ENCR a promovat recomandările privind setul minim de date recomandat pentru registrele populaționale de cancer din Europa, care s-au adăugat altor recomandări sau standarde deja existente (ex. confidențialitatea în registrele populaționale de cancer, etc.). Acest fapt a impus revizuirea sistemului de înregistrare românesc, cu adoptarea practicilor și standardelor recente internaționale.

În anul 2011 s-a înființat registrul național de diabet zaharat, în care sunt înregistrați și monitorizați bolnavii de diabet zaharat din evidența centrelor de diabet prin care se derulează programul național de diabet (13).

Din anul 2008, în România funcționează Programul Național de Tratament al Hipertensiunii Arteriale Pulmonare (PNHATP), în care sunt incluși pacienții cu hipertensiune arterială pulmonară și hipertensiune pulmonară cronică postembolică, în cadrul căruia s-a înființat în anul 2011 registrul bolnavilor cu hipertensiune pulmonară. De funcționarea acestui registru se ocupă Fundația Pneuma (deținătoare a proiectului de Registru HTAP) care a obținut autorizație de colectare de date cu caracter personal în acest scop (14).

Se încearcă introducerea și punerea la punct a registrelor și pentru alte boli precum boala Parkinson, bolile rare (în acord cu directiva europeană) (15), boli reumatologice, bolile transmisibile, dar și pentru anumite proceduri cum sunt: registrul electronic național de vaccinare, registrul de informare toxicologică și registrul de riscuri de mediu (16).

Dincolo de toate aceste eforturi de a dezvolta registre pentru anumite patologii, care se încadrează în obiectivul strategiei naționale de sănătate privind eficientizarea sistemului de sănătate (17) dezideratul este de a dezvolta o platformă unică în care toate aceste registre să fie integrate și interconectate printr-un identificator unic al pacientului, în condiții de deplină confidențialitate și securitate a datelor pacienților.

Cadrul juridic privind confidențialitatea și protecția datelor

Înregistrarea datelor pacienților într-un registru de boli trebuie să se realizeze pe baza consimțământului informat obținut de la pacienți sau de la aparținătorii acestora, în funcție de particularitatea cazului, de către medicul curant. Această cerință trebuie îndeplinită de orice registru care presupune contactul cu pacienții pentru colectarea datelor, spre exemplu în cadrul activităților de monitorizare a evoluției bolii. Pentru registrele de boli care nu necesită contactarea pacienților pentru înregistrarea datelor sau care sunt limitate la activitatea de cercetare, în practica altor țări (18) se consideră că forma consimțământului implicit ar putea fi suficientă, dar numai în cazul în care consimțământul explicit nu a putut fi obținut din anumite motive.

Directiva 95/46/CE, modificată prin regulamentul CE 1882/2003, reprezintă textul de referință, la nivel european, în materie de protecție a datelor cu caracter personal (19).

Directiva este menită să protejeze drepturile și libertățile persoanelor în ceea ce privește prelucrarea datelor cu caracter personal, stabilind orientări pentru a determina caracterul licit al prelucrării datelor. Principiile privind calitatea datelor se referă la: legitimitatea prelucrării datelor, categoriile speciale de prelucrare, informațiile comunicate persoanelor vizate de prelucrarea datelor, dreptul de acces la date al persoanelor vizate, excepțiile și restricțiile, dreptul de opoziție în ceea ce privește prelucrarea datelor, confidențialitatea și securitatea prelucrării datelor, notificarea autorității de supraveghere cu privire la prelucrarea datelor.

La nivel național, România a reglementat aceste aspecte prin legea 677/21.11.2001 privind protecția persoanelor cu privire la prelucrarea datelor cu caracter personal și libera circulație a acestor date, în armonie cu Directiva 95/46/CE și cu referiri exprese la prelucrarea datelor cu caracter personal privind starea de sănătate în capitolul III articolul 9 (20). În acest capitol se precizează situațiile și condițiile în care datele cu caracter personal pot fi prelucrate în scopul protejării sănătății individuale sau publice. Astfel, se stipulează că prelucrarea datelor privind starea de sănătate poate fi efectuată numai de către un cadru medical sau sub supravegherea acestuia, cu condiția respectării secretului profesional, cu excepția situației în care persoana vizată și-a dat în scris și în mod neechivoc consimțământul, iar acesta nu a fost retras. În majoritatea situațiilor, datele personale privind starea de sănătate pot fi înregistrate și prelucrate numai cu autorizația autorității de supraveghere. Excepția o reprezintă situațiile în care prelucrarea este necesară pentru protejarea vieții, integrității fizice sau a sănătății persoanei vizate. Când scopurile menționate se referă la alte persoane sau la public în general și persoana vizată nu și-a dat

consimțământul în scris și în mod neechivoc, trebuie cerută și obținută în prealabil autorizația autorității de supraveghere. De asemenea, cu excepția situațiilor de urgență, autoritatea de supraveghere poate autoriza prelucrarea datelor personale privind sănătatea numai după ce a fost consultat Colegiul Medicilor.

Considerații etice privind utilizarea datelor din registrele de boli

Registrele de boli reprezintă o sursă extrem de valoroasă de informații clinice ce pot fi folosite ca instrument în cercetarea biomedicală în general și în cercetarea epidemiologică în special. Din această perspectivă, problema etică fundamentală care se ridică este aceea că beneficiul colectiv se obține pe seama "sacrificiului" câtorva indivizi, fie în termeni medicali direcți (consecințe fizice sau mentale ale celor implicați) fie în sensul dezvăluirii datelor personale unor terți. Teza principală este aceea că interesele individuale și de grup, deși aparent antagonice, converg atunci când subiecții își exprimă în mod liber și informat consimțământul de a participa la studii (21,22). Chiar și așa, soluția rezolvării problemelor etice nu este simplă. Aceasta deoarece, pe de o parte, suficiența din punct de vedere etic a consimțământului informat, pentru a justifica cercetarea, este discutabilă și trebuie aduse în discuție și alte valori, principii etice (23), iar, pe de altă parte, există o serie de situații în care consimțământul informat nu poate fi obținut (pacienți minori, pacienți aflați în imposibilitatea de a-și da acordul, decedații), este imposibil de obținut (cercetări epidemiologice cu zeci, sute de mii de subiecți) sau e greu de obținut în așa fel încât să se păstreze validitatea studiului (în cazul în care există riscul ca mulți dintre subiecți să se abțină).

În cele ce urmează vom interpreta și analiza pe scurt cele patru principii ale bioeticii în contextul creat de dezvoltarea și utilizarea registrelor de boli în scopul cercetării biomedicale.

Principiul nefacerii răului se referă la faptul că nici un rău (psihic, psihologic, moral, financiar, etc.) nu poate fi cauzat altor persoane. În context medical este mai potrivit să ne referim la raportul risc-beneficiu atunci când, spre exemplu, o intervenție nu e sigur că poate asigura un beneficiu persoanei căreia i se aplică, sau riscul depășește potențialul beneficiu. Extinzând acest argument la nivelul populației, un studiu epidemiologic chiar dacă nu e dăunător la nivel individual poate fi dăunător din perspectiva populațională, dacă, de exemplu, datele medicale ale unui grup populațional bine definit ar fi publicate. Astfel, cercetările care nu au o bază științifică, sau sunt conduse de persoane nepotrivite prin metode neadecvate, trebuie considerate potențial dăunătoare devreme ce riscul potențial este imprevizibil și imposibil de cuantificat (24).

Principiul echității se traduce în termeni practici la distribuția echitabilă a costurilor și a beneficiilor. În ceea ce privește cercetările medicale, nu este corect ca subiecții dintr-un studiu să fie extrași dintr-un grup social doar pentru că sunt mai ușor accesibili sau mai ușor de manipulat. Aplicând acest principiu registrelor, trebuie acordată atenție faptului că acestea fiind adresate anumitor boli, care pot fi legate de anumite condiții sociale, pot plasa indivizii înregistrați într-o poziție de inegalitate putând fi astfel sursă de discriminare (la locul de muncă, la încheierea de polițe de asigurare, tratamente medicale, etc.).

Principiul autonomiei se referă la dreptul indivizilor la libertate și presupune respect pentru criteriile, considerațiile, preferințele și acțiunile persoanelor autonome. Forma practică de a exprima autonomia morală a subiecților, vizați de o cercetare medicală, este consimțământul informat, în care trebuie precizat explicit spre exemplu care sunt datele ce vor fi utilizate, de către cine și în ce condiții se va face acest lucru. În cazul registrelor de boli, care sunt platforme informatice, intimitatea și confidențialitatea sunt asigurate dacă datele de identificare ale persoanelor sunt separate de datele medicale, prin proceduri specifice de disociere. În acest caz consimțământul informat nu mai este necesar (24).

Principiul binefacerii, care se referă la binele persoanelor în cauză, trebuie interpretat diferit în cazul cercetării medicale de vreme ce acestea nu au ca principal scop beneficiul persoanelor în cauză. Interpretarea respectării acestui principiu trebuie făcută în funcție de tipul cercetării medicale realizate pe baza registrelor, dacă subiecții înregistrați sunt participanți activi la studiu (se urmărește realizarea unui beneficiu pentru terți) sau sunt participanți pasivi (se folosesc doar datele deja înregistrate).

În concluzie, putem afirma că registrele de boli sunt instrumente foarte utile în demersul de cunoaștere la nivel real a prevalenței anumitor boli în populație, de monitorizare și îmbunătățire a îngrijirii bolnavilor, de reorganizare a serviciilor medicale fundamentată pe cunoașterea reală a nevoilor anumitor categorii de bolnavi și de creștere a nivelului de cunoștințe medicale în anumite domenii. Pentru ca aceste registre de boli să-și atingă obiectivele menționate trebuie ținut cont de o serie de rigori atât în ceea ce privește conceperea și dezvoltarea lor (strâns legate de particularitățile fiecărui sistem medical) dar și în ceea ce privește respectarea principiilor de bioetică.

Acknowledgement

Acest articol a fost publicat prin Fondul Social European, Programul Operațional Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013, contract nr. POSDRU / 159/1.5/S/138776.

BIBLIOGRAFIE

1. Miu N, *Tratat de Medicina Adolescentului*. Ediția I, Editura Casa Cărții de Știință; Cluj-Napoca, 1999,110-116.
2. World Health Organization, *The world health report 2002: reducing risks, promoting healthy life*. Geneva, 2002.
3. World Health Organization, WHO and European countries to discuss growing epidemic of noncommunicable diseases. Press release, Oslo, 24 November 2010.
4. Larsson S, Lawyer P, Garellick G, Lindahl B, Lundström M, *Use Of 13 Disease Registries In 5 Countries Demonstrates The Potential To Use Outcome Data To Improve Health Care's Value*. Health Aff 10.1377/hlthaff.2011.0762; published ahead of print December 7, 2011, doi:10.1377/hlthaff.2011.0762
5. Goldberg J, Gelfand HM, Levy PS. *Registry evaluation methods: A review and case study*. Epidemiologic Reviews 1980; 2: 210–20.
6. Burnett SD, Press M, Yudkin JS. *Compiling a district diabetic register: Theoretical and practical considerations*. Diabetic Medicine 1993; 10 (3): 199–200.
7. Newton J, Garner S. *Disease Registers in England*. Institute of Health Sciences, University of Oxford, February,2002.
8. Alberman E. Disease registers. In: Armitage P, Editor. *Encyclopaedia of Biostatistics*. Vol. II. Chichester UK: John Wiley, 1998: 1180–5.
9. Thornes R. *Case registers in 1999*. London: Royal College of Paediatrics and Child Health, 2000.
10. Pryor D, Califf R, Harrell F, Hlatky M, Lee K, Mark D, et al. *Clinical Databases: accomplishments and unrealised potential*. Medical Care 1985; 23 (5): 623–47.
11. Guvernul Republicii Socialiste România, Ordinului Ministerului Sănătății 219/1980
12. Guvernul României, Ordinul Ministrului Sănătății și Familiei nr. 871/2002
13. (Ordinul MS 415/14 iunie 2011)
14. <http://www.registrulhtap.ro>
15. Recomandarea Consiliului European pentru acțiune în domeniul bolilor rare, 8 iunie 2009, disponibil la <http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:EN:PDF>
16. <https://www.insp.gov.ro/index.php/2015-02-11-10-05-06> , accesat în 15.07.2015
17. Guvernul României, Ministerul Sănătății. *Strategia Națională de Sănătate 2014-2020*
18. Haynes CL, Cook GA, Jones MA. *Legal and ethical considerations in processing patient-identifiable data without patient consent: lessons learnt from developing a disease register*, Med Ethics. 2007 May; 33(5): 302–307.doi: 10.1136/jme.2006.016907
19. Directiva 95/46/CE a Parlamentului European și a Consiliului din 24 octombrie 1995 privind protecția persoanelor fizice în ceea ce privește prelucrarea datelor cu caracter personal și libera circulație a acestor date disponibil la http://europa.eu/legislation_summaries/information_society/data_protection/114012_ro.htm

20. Parlamentul României, Legea 677/21 nov.2009 pentru protecția persoanelor cu privire la protecția datelor cu caracter personal și libera circulație a acestor date, disponibil la <http://www.dataprotection.ro/servlet/ViewDocument?id=35>
21. Ingelfinger JR, Drazen JM. *Registry research and medical privacy*. N Engl J Med 2004; 350:1452-1453.
22. Melton LJ. *The threat to medical-records research*. N Engl J Med 1997; 337:1466-1470.
23. National Commission for the Protection of Humans Subjects of Biomedical and Behavioral Research. *Belmont Report*. Accessible at: <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.htm>.
24. Ethics Committee of the Rare Disease Research Institute, Spain. *Ethical Guidelines Governing The Creation And Use Of Registries For Biomedical Research Purposes*. 29 nov.2007. Accesibil la http://www.iscii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-el-instituto/fd-organizacion/fd-estructura-directiva/fd-subdireccion-general-servicios-aplicados-formacion-investigacion/fd-centros-unidades/fd-instituto-investigacion-enfermedades-raras/Directrices_Registros_web.pdf.

A PATIENT'S TRUST IN THEIR DOCTOR ON THE FRAMEWORK OF MILLER'S FOUR SENSES OF AUTONOMY

TUDOR-ȘTEFAN ROTARU¹, LIVIU OPREA¹

REZUMAT. Încrederea pacientului în medic din perspectiva celor patru sensuri ale autonomiei (Miller, 1981). Atât încrederea cât și autonomia sunt principii de bază pentru o practică medicală etică. Încrederea este îndeosebi importantă în depășirea distanței dintre dovezi științifice și practică. Articolul de față argumentează faptul că, deși centrală îngrijirii medicale moderne, autonomia nu poate fi păstrată întotdeauna în situații care presupun încredere. Oamenii au sau nu au încredere fără ca ei să fie în mod necesar autonomi. Acest fapt are loc chiar și în situația în care nicio regulă morală nu este violată de medic sau pacient.

Cuvinte cheie: încredere, autonomie, etică medicală

ABSTRACT. A Patient's Trust in Their Doctor on the Framework of Miller's Four Senses of Autonomy. Both trust in the doctor-patient relationship and respect for patient autonomy are basic principles for an ethical medical practice. Trust is particularly important in filling in the gap between scientific evidence and clinical practice. This is so because patient trust is associated with patient compliance with therapeutic recommendations. This paper argues that although central to modern medical care, autonomy cannot always be preserved in situations dealing with trust. People trust or distrust without being necessarily autonomous. This happens even if no moral rule is violated by either the doctor or patient.

Keywords: trust, autonomy, medical ethics

Introduction

The evidence-practice gap in the treatment of chronic illnesses has been attributed to broad socio-economic factors as well as to individual doctor and patient factors.[1, 2] Amongst various factors that are responsible for this gap, mutual trust in the doctor-patient relationship plays an important role [3-5].

¹ Center for Ethics and Health Policy, University of Medicine and Pharmacy Gr. T. Popa Iași, tudor.rotaru@umfiasi.ro, liviu.oprea@gmail.com

This is so because mutual trust is at the core of the doctor-patient relationship, which in turn, is the vehicle for medical care that may improve or maintain the patients' health. The significance of a patient's trust in their doctor is well recognized and is associated with the patients' willingness to seek care, to disclose symptoms and to be compliant with therapeutic recommendations. [6-8] Although a doctor's trust in their patients is less discussed and studied in the literature [8, 9] it plays a significant role in chronic care, because in chronic care doctors have to transfer significant responsibilities associated with self-care to their patients. In addition, a willingness to trust patients is a significant ethical step in recognizing the patient as a person with agency rather than merely a passive recipient of care. [8] This recognition of the patients' agency is partial respect for patient autonomy as well as for a patient's capacity to assume responsibility for their health.

Autonomy is regarded as one of the key concepts in the doctor-patient relationship and in the ethical standard of care. Many philosophers have insisted that the concept of a person as an autonomous agent must play a key role in ethical theory. From this position there are ways to resist coercion and its softer variations like manipulation and undue influence. In biomedical ethics, the concept of a person as an autonomous agent makes it mandatory for health professionals to consider the values of patients and to not let their own values influence decisions about treatment [10].

However, despite the fact that all parties agree that trust and autonomy are important, there is little knowledge over the relationship between the two. Aspects of autonomy as a conscientious choice seem problematic in light of implicit trust because trust does not rely on rationally considering alternatives [11]. Taking into account the basic structure of trusting as a four key elements (e.g. I trust you to do X) gives more insight into where autonomy lies in this process [12]. Trust is defined in many ways, and researchers agree that it's a complex construct. Most of them agree that trust is the optimistic acceptance of a vulnerable situation in which the truster believes the trustee will care for the truster's interests [13]. Therefore, there is no need for trust in the absence of vulnerability [14, 15]. This brings us to the discussion about what trust does to patient autonomy. Is trust an exercise of autonomy, a way of expressing one's willingness to choose, or does it mean renounce to one's autonomy in the favor of another who is supposed to see one's best interests?

A patient's trust in their doctors

Patient trust is important for a good doctor-patient relationship. Patient trust can ensure a feeling of safety for the patient and give them the opportunity to openly speak of their problems, even if they are not usually shared with

others. Trust can be also understood as a prerequisite necessary for the patient to give consent for physical examinations, samples to be taken or willingly get treatment. In the past years patient trust has become a research interest of a number of studies on the doctor-patient relationship in health care. When one trusts, they become vulnerable and to some extent dependent on the good will of others. Patients need, one way or another, to trust doctors if they want to benefit from doctors' skills and knowledge. In medical ethics, maintaining and further cultivating trust is consequently a defining feature of the patient-doctor relationship [11].

From a psychological point of view, trust might be considered the most important feature for the development and maintenance of well-functioning relationships. Several major psychological theories, like the attachment theory [16] and Erikson's theory of psychosocial development [17], start from the premise that higher levels of trust in early significant relationships (e.g. parents or other attachment figures) lead to better functioning relationships in adulthood. Taking into account the importance of trust in relationships across the lifespan, little is known about how and why interpersonal trust is built, maintained and changes when betrayed.

Historically, interpersonal trust has been conceptualized in two ways. The person-centered view states that trust entails general beliefs about the degree to which other people are likely to be reliable or helpful. According to the dyadic (interpersonal) perspective, trust is a psychological state of a truster toward a specific trustee. The truster needs the trustee's cooperation in order to attain important outcomes or resources. Trust involves three components (e.g., "I trust you to do X") [18] which encompasses an interaction particularly difficult to study. A person can be trustful in some situations, but not in others, towards some doctors but not others, and so on. Thus, trust is a function of the self (I, the truster), the specific partner (you, the trustee) and the specific stake in the given situation (to do X). Trust-relevant situations typically activate two main processes: feelings of vulnerability and expectations about how the trustee is likely to behave [12].

Previous research on trust has been conducted in dispositional and interpersonal frameworks. This work has revealed that insecure individuals, with lower self-esteem and poor differentiated self-concepts, (i.e. poorly tied together) trust their relationship partners less [19]. Interpersonally oriented research has indicated that trust tends to be higher when individuals believe their partners have more benevolent intentions. Other research has also suggested that the building of trust involves a process of reduction in uncertainty [12]. Four core principles of interpersonal trust get revealed from a review of the interpersonal trust literature [19]. First, individuals appraise the degree to which they can trust

their partners by observing a partner's decision that goes against their personal interest and support the best interests of the trustor or the relationship. Second, situations when trust is appraised often occur naturally and unintentionally during day to day life. According to the situational circumstances, however, individuals may enter or create such situations to test whether their current level of confidence in a partner is secured. Third, individual differences in attachment styles or self-esteem influence fluctuations in trust over time in interpersonal relationships. Those who are more securely attached, have better self-esteem and are generally more likely to experience trust as well as improvements in trust across time. Fourth, neither the degree nor the fluctuations of trust in relationships can be thoroughly understood without considering the dispositions and actions of both trustor and trustee, especially in situations where trust gets diagnosed [19].

From a normative point of view, seven observations with widespread agreement about trust can be found in the literature [20]: (1) Trust encompasses some degree of risk (those who trust, run the risk of allowing those they trust near things that they care about). (2) The trustor give the trustees some discretion as to how their trust should be fulfilled and are willing to give up immediate control of whether and how this has been done. (3) Trust makes co-operation easier and allows people to inhabit a safer world in which they need not plan for every possibility. (4) Trust and distrust are self-confirming (those who have trust tend to favorably interpret the behaviors of those they trust and may also encourage trustworthy behavior). (5) The absence of trust does not necessarily imply distrust (there can be a neutral stance of neither trust nor distrust). (6) Trust cannot be willed (although people are sometimes able to make themselves act as though they trust someone). (7) The value of trust is not depleted by its instrumentality for cooperative relations[20].

In health care contexts, interpersonal trust is now usually conceptualized as some sort of positive expectation about the intentions and actions of the trustee. In particular, those who trust expect the trusted person(s) to behave with goodwill towards them and with competence in the domain(s) in which they are trusted. The placing of trust may involve a "leap of faith," but people who trust somehow decide to do so. The expectations held by the people in trust may sometimes prove unrealistic and may not be always welcome by the trustees. People who trust make themselves somehow vulnerable to those they trust. Their expectations of good intentions and competence and the discretion that they offer to those whom they trust, set up or exacerbate a difference in power that makes them vulnerable to abuse by opportunistic behavior [20].

It is commonly accepted that one individual may trust another in some respects but not others. For instance, a patient who judges a general practitioner to be excellent from a technical point of view but cold in his/her way of communicating,

might tend to trust him/her with respect to the treatment administered for their illness than with respect to the care of their psychological well-being. Trust is especially valued, particularly as a way of allowing people to get on and cooperate in a world without any guarantees.

However, trust isn't inevitably "a good thing" [20]. While trust may enable valued things to thrive, it may also support immoral activities such as exploitation and conspiracy to harm, in which case it should not be encouraged [21]. It's difficult to provide a definitive set of criteria in order to appraise when trust is justified and how much "good judgment" is needed to place trust wisely in the context of health care. However, a number of ways in which we might distinguish justified from unjustified trust might be considered. As a possible test for the moral decency of trust relationships is the consideration of the ability of these relationships "to survive awareness by each party to the relationship of what the other relies on in the first place to ensure their continued trustworthiness or trustiness" (p. 259) [21]. A trustworthy relationship is morally wrong if "either party relies on qualities in the other which would be weakened by the knowledge that the other relies on them" (p. 256) [21]. Wrong handling of trust includes the misuse of discretionary powers by the trustee, either by taking too much risk or by failing to use discretion at all. It also includes excessive verifications of the actions of the trustee by the truster or the truster's failed to check at all because of an exaggerated fear that any such verification would insult the trustee [22]. Threats to trust include inflexible unforgiving on the part of the truster and exaggerated sensitivity to criticism on the part of the trustee [21]. The notion of informed or conditional trust have received more attention lately, which emphasizes the distinction between trust as well as both enforced dependency and vague hope [23].

Autonomy and trust

The notion of autonomy in bioethics relies on the individual capacity for self-determination. It results in a principle of respect for autonomy for each person. Some authors draw a distinction between autonomy as a capacity of individuals and autonomy as a feature of actions or decisions. It follows that a person who has the capacity for autonomy may act in a nonautonomous manner on certain occasions, like those encompassing coercion. Autonomy is a basic right of liberal individualism. In social philosophy, individual autonomy might, at some level, conflict with the community's values, like the good of society as a whole, caring for others. In medical bioethics, a patient's right to autonomy might come in conflict with physician's obligation to benefit his/her patients [24].

In medical ethics, considering the person as an autonomous agent makes it mandatory for health professionals to respect a patient's value and not to decide about treatments according to a physician's own values. Using the notion of medical judgment is not always clear, and it may only be an excuse for the paternalistic attitude of "what the doctor thinks is best." This has made some authors speak about conflict between autonomy and medical judgment, although this opposition might not be as radical as it seems [10].

Because trust is a crucial feature of the interpersonal doctor-patient relationship, it's useful to analyze how trust is built and maintained with respect to the patient's autonomy. However, there is more than one conception of patient autonomy. The relationship between trust and autonomy might become clearer when taking into account the four senses of the concept proposed by Miller: autonomy as free action, autonomy as authenticity, autonomy as effective deliberation and autonomy as moral reflection [10].

Autonomy as free action encompasses an action that is voluntary and intentional [10, 24]. An action is considered voluntary if it's not the result of coercion, duress or undue influence. On the other hand, an action is intentional if it is the conscious choice of the individual. For instance, to submit or refuse to submit to medical treatment is an action. If the patient agrees to pain relief medication but is given an antibiotic, without their knowledge, the patient has voluntarily submitted to treatment, but his/her action was not at their own free will because they had no intention of receiving an antibiotic. This is the reason why the whole normative framework of informed consent strives to maintain the right to autonomy as free action. Permission given for a medical action makes the intervention voluntary. Knowledge of what treatment will be given makes it intentional [10].

From the point of view of trust, both voluntariness and intentionality become very interesting topics of discussion. For example, we can admit the existence of implicit trust, the one that relies on automatic unconscious processes, which is not the result of rationally weighting the alternatives [11]. If someone trusts his/her doctor more because that doctor is more physically attractive, one can easily argue that this kind of choice is based more on irrelevant cues, pertaining rather to expectancy-based suggestion than reason [25]. It's difficult to state that the individual is really autonomous if his/her choice is based on unconscious influence. If permission to be treated by a certain doctor makes that action voluntary, the individual might not be really autonomous, having chosen that doctor based on irrelevant cues.

If a patient finds out from a certain source that a doctor has vast experience with hip replacement, we can argue that his choice is informed and, therefore, intentional. Knowledge about the doctor makes choosing that doctor

intentional. On the other hand, if a patient chooses the doctor to do a hip replacement because that doctor is famous for having written many books about hip prosthetics, it's more difficult to separate the knowledge the patient really has about that doctor. Based on an irrelevant cue (e.g. being famous in scientific literature makes one a good orthopedic surgeon), the patient makes a choice which is neither coerced, or under duress. We might consider the suggestive influence the patient succumbed to as being an undue influence. However, we cannot argue that the doctor him/herself is to blame about consciously exercising an undue influence over their patient. Is the patient autonomous when he/she makes choices based on irrelevant cues? One way of looking at the dilemma is to see the implicit trust the patient comes forward with as the result of a conflict of interests [26]. On the one hand, it is in the interest of the doctor to pursue his/her academic career and good scientific reputation. On the other hand, there is the interest of the doctor to pursue their medical career. The reputation gained scientifically, although irrelevant for some situations, might influence patients. It's difficult to separate the degree in which a patient's autonomy, in this case, remains intact.

In the sense of authenticity, autonomy means that an action is in harmony with the person's attitudes, values, dispositions and life goals or in other words, the person is acting in his/her character [10]. In order to consider an action as "inauthentic", it should be unusual or unexpected, although important for the individual and with no apparent explanation. According to Miller's four senses of autonomy, an action or a choice is unusual for a given actor if it is different from what they would commonly do in the circumstances. If no explanation appears for an important action or the one given is highly unconvincing, then it is possible to wonder if the action is really the one that the individual wants to take. Usually, disturbances in the person's life are taken into account in order to explain inauthenticity. On the other hand, most people have mood swings that can conflict in some situations. There are still many questions about this sense of autonomy that can't really be explored here, for instance, whether there can be an authentic and sudden change of values and life plans [10].

But what if Mrs. X trusted her general practitioner GP for twenty years and, all of a sudden and with no apparent reason, she decides to switch to another male GP, far younger and inexperienced. Of course, one can argue that this is the patient's right, but is it autonomous? What if the patient started to distrust her old GP because her GP is a woman and she is angry with women in general because of her failed marriage and unfaithful husband? It's difficult to call this a rational decision and in Miller's framework about autonomy, it doesn't seem to be an autonomous one either. The feeling of distrust is brought up, again, by external circumstances to the relationship, and we can argue that

Mrs. X is not being herself. Her distrust is not related to her previous satisfaction, and she seems to have been acting under the previous disturbance of her personal life.

Autonomy as an effective deliberation happens when a person believes that he/she is in a situation that requires a decision, is fully aware of the alternatives and the consequences of each alternative, evaluates them all and makes a choice based on this evaluation. It has been suggested, for instance, that teenagers' trust in health care providers concerning mental problems is low due to fear of losing autonomy and confidentiality [27]. Even if it's, after all, a matter of degree (one can be more or less aware and careful in taking decisions), effective deliberation is distinct from authenticity and free action. A person's action can be impulsive, therefore being voluntary and intentional but not effectively deliberated. Further, a person might act authentically using of a rigid pattern of life but without effective deliberation really taking place. In medicine, there is no effective deliberation if a patient believes that the physician makes all the decisions[10]. We can add that there is no effective choice in trust if the patient believes that there is no way out but to trust that particular doctor.

In the clinical practice, the following must be kept in mind in order to do the best possible to protect a patient's active deliberation. First, the knowledge a patient needs to reach a decision about treatment or intervention is not equivalent to the doctor's information on the matter. Secondly, what makes a patient's decision nonrational, is the fragrant inconsistency with the other values of the patient or the good evidence that the patient will not persist in the decision he/she made. Third, it is true that having not experienced all the aspects of the alternatives makes effective deliberation difficult.

But what about trust and effective deliberation? When deliberating in order to reach negotiated trust, the patient needs all the alternatives [11]. If someone is to choose what private dental practice they should trust more in order to start a complicated treatment, that individual might want to deliberate on the alternatives. This means the patient should be aware of all important aspects needed in order to make that choice. For instance, the patient might not know that a relevant performance indicator exists, as in the total number of solved cases or a patient's satisfaction index that has been measured. Without knowing about the existence of such potential criteria, if the criteria are, indeed, important, there cannot be effective deliberation. It's also true that the patient might not know that some other dental practices exist in the city, so again, autonomy is not fully exerted if there isn't satisfactory knowledge of the alternatives.

Autonomy as a moral reflection encompasses a fully aware acceptance of the values one considers his/her own. In order to reach this moral awareness, one is considered to have reflected on this set of values. This makes this sense

of autonomy the most profound. It comes from a process of self-analysis, an awareness of alternative values one can choose from and the capacity to act according to them. Autonomy as moral reflection and effective deliberation are different notions. One can effectively deliberate without an explicit questioning of the values at the base of that particular choice [10].

It is likely that we trust people who share similar values [28]. This means that some people build trust by knowing that the doctor shares similar values. For instance, it's highly probable that a very religious person trusts a doctor more who is also very religious than a doctor who is an open atheist. This further complicates the matter. Should it be a moral duty for doctors to openly state their personal values, in order to preserve their patient's autonomy as a moral reflection or not? It might be possible that a person strongly believes that the doctor has more chances to cure them if that doctor is a believer, because God would surely help the medical act. In order for the patient to exert his/her autonomy in this sense, a doctor's values concerning that particular faith should be, at least in theory, known to the patient. There is a dilemma if there's a duty for the doctor to disclose these particulars in such cases. One can ask if it would be morally wrong for the doctor to let their patient believe they share the same religious faith, if not asked otherwise. But in all this, there is doctor's autonomy as well, so these questions are not easy to answer.

Conclusion

Trust is a key element in order to fill-in the gap between evidence and practice in chronic care and medicine in general. Doctors want their patients to trust them and patients want to be able to trust their doctors and preserve their autonomy in the same time. We rely on the four basic elements of a trusting attitude: I trust you to do this [12]. In order for the person as a moral agent to be fully autonomous in Miller's framework, all the four criteria should be met: voluntariness-intentionality, authenticity, effective deliberation and moral reflection [10]. We have giving some arguments that trust is often implicit and, therefore, automatic, suggested or taken for granted [11, 25]. We don't necessarily choose to trust someone, so we are not necessarily autonomous by way of intentionality or voluntariness. We also argued that trustful and distrustful situations can arise from the loss of authenticity, creating more circumstances when someone is not necessarily autonomous when trusting the doctor. There are situations when trust is negotiated [11]. In order for an effective deliberation to take place, a patient should be aware of alternatives, but not all of alternatives or criteria for separating alternatives might be available to the patient. Again,

this might lead to negotiated trust which is not, effectively, deliberated, so it is not autonomous. Finally, moral reflection might conflict with a physician's own autonomy. If some particulars of the doctor-patient relationship make it desirable for the patient to be aware of similarities or dissimilarities in values, the patient might trust or distrust based on a moral choice which is not, in fact, autonomous per se. We conclude that although trust and autonomy are two important principles in medical practice, trust is impossible to limits on in a full autonomy framework. People often trust or distrust without being autonomous, and this situation doesn't seem to necessarily reside in a moral choice the doctor or the patient makes .

Acknowledgement

This work was financially supported by the project: „Program of excellence in doctoral and postdoctoral multidisciplinary research in chronic diseases, contract no. POSDRU/159/1.5/S/133377, beneficiary U.M.F. "Gr. T.Popa" of Iași, project financed by the Social European Fund through the Operational Sectorial Program for Human Resources Development 2007-2013”.

REFERENCES

1. Fiscella, K., et al., Inequality in Quality: Addressing Socioeconomic, Racial, and Ethnic Disparities in Health Care. *JAMA*, 2000. 283(19): p. 2579-2584.
2. Fiscella, K. and P. Shin, The inverse care law: implications for healthcare of vulnerable populations. *J Ambul Care Manage*, 2005. 28(4): p. 304-12.
3. Jin, J., et al., Factors affecting therapeutic compliance: A review from the patient's perspective. *Ther Clin Risk Manag*, 2008. 4(1): p. 269-86.
4. Abel, W.M. and J.T. Eford, The Association between Trust in Health Care Providers and Medication Adherence among Black Women with Hypertension. *Front Public Health*, 2013. 1: p. 66.
5. Nguyen, G.C., et al., S1234 Patient Trust in Physicians and Race Are Independent Predictors of Adherence to Medical Management in Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology*, 2008. 134(4, Supplement 1): p. A-207.
6. Holman, H. and K. Lorig, Patient self-management: a key to effectiveness and efficiency in care of chronic disease. *Public Health Rep*, 2004. 119(3): p. 239-43.
7. Oprea, L., et al., An ethical justification for the Chronic Care Model (CCM). *Health Expect*, 2010. 13(1): p. 55-64.
8. Rogers, W. and A. Braunack-Mayer, Trust and the doctor-patient relationship, in *Practical ethics for general practice*. 2009, Oxford: Oxford University Press.
9. Rogers, W.A., Is there a moral duty for doctors to trust patients? *Journal of Medical Ethics*, 2002. 28(2): p. 77-80.

10. Miller, B.L., *Autonomy & the Refusal of Lifesaving Treatment*. The Hastings Center Report, 1981. 11(4): p. 22-28.
11. Skirbekk, H., *Negotiated or taken-for-granted trust? Explicit and implicit interpretations of trust in a medical setting*. *Med Health Care Philos.*, 2009. 12(1): p. 3-7. doi: 10.1007/s11019-008-9142-2. Epub 2008 May 30.
12. Simpson, J.A., *Psychological Foundations of Trust*. *Current Directions in Psychological Science*, 2007. 16(5): p. 264-268.
13. Uslaner, E., *The moral foundations of trust*. Cambridge University Press. 2002, New York.
14. Hall, M.A., et al., *Trust in physicians and medical institutions: what is it, can it be measured, and does it matter?* *Milbank Q.*, 2001. 79(4): p. 613-39, v.
15. Cook, K.S., *Trust in Society*. 2001, New York: Russell Sage.
16. Erikson, E., *Childhood and society*. 1963, New York: Norton.
17. Bowlby, J., *Attachment and loss: Vol. 1. Attachment*. 1969, New York: Basic Books.
18. Walker, J. and E. Ostrom, *Trust and reciprocity as foundations for cooperation*. 2009. p. 91-124.
19. Simpson, J.A., *Foundations of interpersonal trust*, in *Social psychology: Handbook of basic principles (2nd ed.)*, A.W.K.E.T. Higgins, Editor. 2007, Guilford Press: New York, NY, US. p. 587-607.
20. Entwistle, V.A. and O. Quick, *Trust in the context of patient safety problems*. *J Health Organ Manag.*, 2006. 20(5): p. 397-416.
21. Baier, A., *Trust and Antitrust*. *Ethics*, 1986. 96(2): p. 231-260.
22. Baier, A. *Trust: Delivered at Princeton University March 6-8, 1991. The Tanner Lectures on Human Values 1992 13.07.2015*]; Available from: http://tannerlectures.utah.edu/_documents/a-to-z/b/baier92.pdf.
23. Rowe, R. and M. Calnan, *Trust relations in health care: developing a theoretical framework for the "new" NHS*. *Journal of Health Organization and Management*, 2006. 20(5): p. 376-396.
24. Post, S.G., *Encyclopedia of Bioethics*, 3rd edition. 2004: MacMillan Reference USA.
25. Rotaru, T.S. and I. Dafinoiu, *Attachment and suggestion-related phenomena*. *Int J Clin Exp Hypn*, 2014. 62(2): p. 195-214.
26. Saksena, S., *Patient care and physician conflicts of interests: the Hydra grows new heads but is any Hercules in sight?* *Journal of Interventional Cardiac Electrophysiology*, 2015. 42(1): p. 1-4.
27. Lee, Y.Y. and J.L. Lin, *Trust but verify: the interactive effects of trust and autonomy preferences on health outcomes*. *Health Care Anal.*, 2009. 17(3): p. 244-60. doi: 10.1007/s10728-008-0100-1. Epub 2009 Jan 7.
28. Simons, H.W., N.N. Berkowitz, and R.J. Moyer, *Similarity, credibility, and attitude change: A review and a theory*. *Psychological Bulletin*, 1970. 73(1): p. 1-16.

FACTORI ALIMENTARI ONCOGENI. ASPECTE ETICE

PAVEL CHIRILĂ¹, CRISTIAN GEORGE POPESCU²

REZUMAT. Factori alimentari oncogeni. Aspecte etice. În lume, boala canceroasă s-a dezvoltat apărând în prim plan datorită multiplelor probleme generate de sistemul sanitar la care specialiștii nu au găsit rezolvarea, inclusiv inexistența tratamentelor care să ducă în mod sigur la vindecare. În schimb, studiile medicale și economice de specialitate subliniază activitățile de prevenire și depistare precoce, care, în plus față de cunoașterea eficienței lor medicale sunt acțiuni importante care aduc economii semnificative la bugetele de sănătate la nivel mondial. Cei mai importanți factori oncologici rămân alimentele, ca și categorie distinctă din multitudinea factorilor care pot influența starea de sănătate și favorizarea apariției bolilor canceroase. Prin acest articol scoatem în evidență din punct de vedere medical și economic câteva aspecte de etică cu care se confruntă societatea din România, și nu numai.

Cuvinte cheie: *factor oncogen, tratamente oncologice, depistare precoce, principii de alimentație*

ABSTRACT. Oncogenic Factors. Ethical Aspects. In the world, the cancer disease has developed appeared in the foreground because of multiple problems generated by the health system which specialists has not been solved, including nonexistent treatments that leads to the safe recovery. Instead, health and economic studies underlines prevention and early detection activities, which in addition to increasing their efficiency, being important actions that bring significant savings to health budgets worldwide. The most important oncology factor remain foods, as distinct category of the main factors that can influence the health and appearance of favoring cancer. This article highlights the economic standpoint and few medical ethics issues facing society in Romania, and more.

Key words: *oncogenic factors, cancer treatments, early detection, food principles*

¹ Prof. dr., Fundația Sf. Irina, București, pavel.nera@gmail.com

² Conf. univ. dr., Facultatea de Administrație și Afaceri, Universitatea din București, cristian.popescu@faa.unibuc.ro

Terminologie

Oncogeneza este proces celular metabolic și morfologic caracterizat printr-o înmulțire anarhică a unei linii celulare până la apariția și creșterea unor tumori invadante, cu extindere loco-regională sau/și la distanță. **Factor alimentar** oncogen se referă la un aliment integral, rafinat sau/și aditivat modificat/nemodificat genetic care prin abuz cantitativ sau procesare calitativă poate induce un proces de oncogeneză, adică apariția unei tumori canceroase.

Date generale

Din experiența și din studiile publicate în ultimii ani reiese că boala neoplazică este într-o creștere a incidenței fără precedent. Pentru anul 2025 se prevede o creștere a apariției a 20 milioane cazuri noi (anual). România, deși nu are cea mai mare incidență în contextul țărilor europene, în schimb are cea mai mare mortalitate prin cancer, dintre toate țările europene. Acest fapt demonstrează o eficiență scăzută a prevenției, și a terapiei oncologice și o rată scăzută a depistării precoce. Mai multe studii apărute în ultimii ani demonstrează că 30-40 % dintre cancere se datorează unui stil de viață greșit, alimentația fiind unul dintre cei mai importanți factori. Aceasta înseamnă că tot atâtea cancere sunt evitabile dacă corectăm stilul de viață și, în special, dieta. Factorii oncogeni (generatori de cancer) sunt alimentari și nealimentari. În acest material vom prezenta factorii oncogeni alimentari și aspectele etice ce rezultă din implicarea acestor factori.

Factori alimentari oncogeni sunt: sărurile nitrice, amoniacul anhidru, sulfatul de amoniu, azotatul de amoniu.

În Europa de Vest se folosesc aproximativ 27 de milioane tone îngrășămintă chimice pe an (N și NPK). În Europa centrală și de Est se folosesc circa 5 milioane tone îngrășămintă chimice pe an. Plantele alimentare conțin deci nitrați în cantitate mare. A doua sursă (circa 20%) din totalul de nitrați care intră în corpul nostru) provine din apă care preia surplusul din sol. A treia sursă o reprezintă sărurile nitrice adăugate în preparatele de carne, cu scop organoleptic și de conservare. A patra sursă de săruri nitrice este laptele și derivatele și carnea animalelor hrănite cu plantele poluate cu săruri nitrice. Nivelul poluării cu azot este mai înalt în salată, ridichi, țelină, sfeclă roșie, andive; același nivel este mai ridicat în anotimpurile răcoroase decât vara, și la alimentele cultivate în sere. Mecanismul patogen al generării celulelor canceroase a fost identificat în anii 70: sărurile nitrice, în combinație cu proteinele din carne formează compuși numiți nitrosamine. Se apreciază că există 17 tipuri de nitrosamine cancerigene pentru om. Nitrații și nitriții se transformă mai ușor în nitrosmanie

la temperaturi înalte (prăjeli, grătar) și la un pH acid (așa cum este pH-ul gastric). Nitrosaminele sunt implicate în creșterea incidenței cancerului de tub digestiv: stomac, ulcer, colon, pancreas, ficat.

Alfred Chang găsește chiar un factor de risc agravant prezența concomitentă a infecției cu *Helicobacter pylori*. Ana Vilarini redă opinia Agenției Internaționale pentru Cercetare în Cancer: “nitrosaminele reprezintă substanțele cele mai cancerigene”. Zahărul rafinat este consumat în Europa și America de aproape 200 ani. Până la începutul sec. XIX acest “aliment” nu este cunoscut pe pământ. Este un dizaharid format din glucoză și fructoză. Consumul de zahăr pe plan mondial este foarte mare: oscilează între 30 și 55 kg/cap de locuitor/an.

Efectele negative ale zahărului (mecanisme patogenice) solicită intens pancreasul care în mod obligatoriu ca să secretă insulină; creează dismicrobism intestinal slăbind flora intestinală saprofită; deviază pH-ul umorilor spre acid favorizând instalarea bolilor imune, inflamatorii și neoplazice; favorizează dependența; crește indicele glicemic; glucoza reprezintă un foarte bun “combustibil” pentru celula canceroasă; candidoza care apare frecvent în intestin la marii consumatori de zahăr, afectează sistemul imun de la nivelul mucoasei intestinale ceea ce duce la creșterea nivelului de amoniac în intestin, factor oncogen cunoscut; Hems pe studiile din 41 țări găsește o corelare semnificativă a incidenței cancerului cu abuzul de zahăr; zahărul crește glicemia; hiperglicemia crește nivelul insulinei; insulina stimulează factorul de creștere celulară care la rândul lui declanșează mitozele atipice.

Abuzul de carne și grăsimi are ca mecanism patogenic cantitatea mare de fier în carnea roșie, care favorizează formarea nitrosaminelor cancerigene, în special pentru tubul digestiv; prepararea la grătar sau temperaturi agresive face să apară la suprafața cărnii hidrocarburi aromatice și anume heterociclice-potențial cancerigen.

Analiza statistică demonstrează incidența mare a cancerului de tub digestiv la marii consumatori de carne. S.J.D.O Keefe și colaboratorii au observat că sud-africanii albi au o frecvență a cancerului de colon de 17 ori mai mare decât africanii negri. Aceasta diferență se corelează cu obiceiul alimentar al sud-africanilor albi de a mânca de trei ori mai multe proteine animale decât sud-africanii negri. Abuzul de grăsimi animale crește incidența cancerului de sân.

Poluarea apei. Tratarea apei cu clor este un factor oncogen prin compușii organici halogenați nevolatili și compușii organici halogenați volatili. Concluziile unei analize pe 30 studii epidemiologice efectuate în lume, demonstrează că există o corelație directă între apa clorată și creșterea riscului de cancer colorectal. Un alt factor oncogen legat de apă este fluorizarea apei. Max Otto Brucker citează studii statistice care arată că fluorizarea apei în unele orașe crește mortalitatea prin cancer cu 15 %.

Alcoolul este un factor cancerigen pentru localizarea faringiană, esofagiană, și gastric, hepatică și pancreatică.

Mecanismul patogenetic al obezității constă în creșterea IGF (Insulin like growth factor) și al hormonilor steroizi la persoanele obeze. Persoanele obeze fac mai frecvent cancer de sân, colon, esofag, endometru, rinichi, pancreas.

Alți factori oncogeni ai poluării alimentare au fost dovedii prin studii statistice și fundamentale, precum: insecticidele, aluminiul, cuptorul cu microunde, alimentele poluate radioactiv.

La toți aceștia se adaugă și aditivii alimentari, precum și diferite tehnici gastronomice agresive (prăjirea).

Aspecte bioetice

Normele bioetice sunt încălcate deseori când e vorba de factorii oncogeni alimentari. Astfel, deși lumea științifică a dovedit și e convinsă că sărurile nitrice dau cancer, ele se folosesc fiind prezentate oficial ca “permise” în anumite doze.

Ori tocmai dozele “permise” sunt cele care au dovedit că dau cancer. La folosirea îngrășămintelor chimice există alternativa care nu se folosește. Parametrul cantitativ, din păcate, este prioritar parametrului calitativ. În ultimii 3 ani doza de săruri nitrice /kg de preparate de carne, a fost crescută în loc să fie scăzută sau să se găsească soluții alternative. Nu există campanii eficiente anti-alcool (educație, creșterea accizelor, etc)

Culturile, procesarea și comerțul cu alimente bio (fără azotați, fără insecticide), nu sunt suficient stimulate ca o metodă alternativă pentru a elimina factorii oncogeni alimentari.

Pe etichetele preparatelor de carne nu se menționează efectele negative ale nitriților și celorlalți aditivi. Deși există studii convingătoare că fluorizarea apei și iodarea sării crește incidența cancerului, nu se renunță la aceste practici. Reclamele promoționale la factorii oncogeni sunt permise conform legii (alcool, zahăr, dulciuri, mezeluri).

Aspecte de etică economică

Conform studiilor de specialitate, etica economică prezintă normele morale legale sau nelegale cu aplicabilitate în sfera economicului și deci și a *business*-ului, menite să nu afecteze direct sau indirect activitatea economică a nici unui jucător de pe piață, fie că este vorba de persoane fizice sau juridice, purtători ai ofertei sau ai cererii. Exact ca în toate celelalte domenii științifice de specialitate, economia are mai multe ramuri. Astfel există etica în afaceri, sau comerț, dar mai există etica în marketing, etica financiar-contabilă, etica

managerială, etc. Așadar, încă de la început ne dăm seama cât de dificil este să definim și, mai ales, să impunem regulile jocului astfel încât toată lumea economică să poată fi coordonată după aceleași reguli. Practic abuzurile economice cele mai mari se nasc tot din dorința de înavuțire, uneori în detrimentul celorlalți concurenți de pe piață, sau cu alte cuvinte unul câștigă și alții pierd. Poate aceasta este esența problemelor etice economice, deoarece teoria economică ne învață că toți trebuie să câștige și practica ne dovedește contrariul. Această pierdere cuantificată economic de cele mai multe ori, mai ales, atunci când este vorba de încălcarea unor aspecte morale, poate îmbrăca diferite forme. Pierderea poate fi de sănătate cu implicații economice sau invers economicul să implice afectarea sănătății. Ce este de remarcă că variația indicatorilor economici au un caracter ciclic, (deoarece teoria economică bazată pe studii științifice a demonstrat caracterul ciclic manifestat atât la nivel macro, mezo, dar și micro economic), dar sănătatea odată afectată poate produce afecțiuni ireversibile asupra indivizilor până la moartea acestora.

Cu alte cuvinte, un alt aspect al eticii economice se referă la diversitatea tratamentelor oncologice cu diferențe de preț foarte mari și riscul opțiunii – din interese economice – spre variante scumpe, fără ca eficiența să fie pe măsură; rata mortalității este încă ridicată în lume și în România. Adică vindecarea urmând un anumit tratament poate avea un risc cuantificat economic, prin valoarea tratamentului și a celorlalte cheltuieli realizate pentru însănătoșirea bolnavului, dar cele mai grave efecte sunt cele cu impact social, traduse prin emoții, stres, și chiar sentimentul despărțirii și multe altele, toate acestea foarte greu de cuantificat economic. Din perspectivă economică putem identifica trei tipuri de probleme etice în corelație cu stadiul bolii oncologice:

Înainte de îmbolnăvirea pacientului – acțiunile de prevenție pot duce la economii importante realizabile de bolnavi și chiar de către bugetul de stat; prevenția cancerului este de aproximativ 1000 de ori mai ieftină decât terapia oncologică. Cancerul este o boală care poate fi mult mai ușor prevenită decât tratată. Or, astăzi 95% din bugetul aferent asistenței oncologice este destinat terapiei și numai un mic procent prevenției. Etica economică aplicată în oncologie ne obligă să mărim procentul destinat prevenției atât în interesul persoanei care beneficiază de prevenție cât și în interes economic.

O dată cu îmbolnăvirea reversibilă a pacientului – într-un stadiu incipient, atunci când boala oncologică se poate trata cu economii însemnate pentru bugetele familiilor un rol important îl joacă depistările precoce realizabile de factorii responsabili din cadrul sistemelor de sănătate publică. Într-un stadiu mai avansat al bolii, atunci când aceasta încă se poate trata, se pune problema alegerii alternativei eficiente din punct de vedere economic, pentru cele care au alternative reale ca tratamente care pot duce la însănătoșire. Depistarea precoce

este o acțiune care poate aduce economii însemnate prin găsirea și tratarea bolnavilor în stadii zero ale bolii, care au șanse de vindecare foarte mari și care pot aduce economii de până la 90% din bugetele de cheltuieli alocate cu tratamentele bolilor oncologice.

O dată cu îmbolnăvirea ireversibilă a pacientului, atunci când oricât de mult ai încerca să mai tratezi boala, aceasta nu mai poate fi stopată, se pune problema doar a tratamentelor simptomatice. Problemele de sănătate agravate pe seama alegerii unei alternative terapeutice care nu au dus spre însănătoșire au și o componentă etică economică deoarece privește mărirea bugetului alocat tratamentelor.

Concluzii

Există factori oncogeni alimentari dovediți științific și introduși legal în alimentația publică. Principiile bioeticii și ale eticii economice trebuie respectate și în acest domeniu pentru evitarea creșterii incidenței cancerelor cauzate de factori oncogeni alimentari. Deoarece România are cea mai mare mortalitate prin cancer studiul merită extins și aplicat la realitatea statistică a României cu speranța că autoritățile pot fi convinse să regleze normativ eliminarea sau reducerea unor factori oncogeni.

Acknowledgement

Lucrarea a beneficiat de suport financiar prin proiectul cu titlul SOCERT. Societatea cunoașterii, dinamism prin cercetare, număr de identificare contract POSDRU/159/1.5/S/132406. Proiectul este cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013. Investește în Oameni!

BIBLIOGRAFIE

- Anexa 1, Norme tehnice privind implementarea, evaluarea și finanțarea programelor naționale de sănătate, responsabilități în monitorizarea și controlul acestora în anul 2007
- Anexa 2, Structura Programelor Naționale de Sănătate – buget, obiective, activități, indicatori de evaluare, responsabilități și unități care derulează programele
- Anna Villarini, Sceglicio che mangi, Ed. Sperling & Kupfer, 2011
- Beliveau, Richard, Denis gingras, L'Alimentazione anti-cancro, ed. sperling & kupfer, 2006
- Bilanturi alimentare în anul 2012, INS, Bucuresti, 2013
- Campbell C.T., Studiu China, Casa de Editura Advent, 2010

- Cecilia Alexandri, *Securitate si echilibru alimentar în România*, Editura Gee, 2001
- Chang, Alfred e. (și colab.), *Oncology: an evidence – based approach*, Ed Springer, 2006
- Chirilă P., Popescu E.-M., Georgescu C., *Nu hrăni cancerul !*, Ed. Christiana, 2012
- Chirilă P., Popescu C. G., *Prevenirea Cancerului – cu un studiu economic comparat*, Ed. Presa Universitară Clujeană, 2014
- Christea Todea Gross, *Vaccinurile: prevenția care ucide*, Ed. Christiana, 2012
- Craciun D., V. Morar, V. Macovniciuc, *Etica in afaceri*, Ed. Paideia, 2005
- De Vita V.T., *Cancer Principle Practice of Oncology*, J.B. Lipipincat Company, 1989
- Denis P. Burkitt, *Some Diseases Characteristic of Modern Western Civilisation – A possible common causative factor*, Clinical Radiology, Vol 24, Issue 3, pages 271-280, 1973
- Mecinicopschi, Gh., *Biblia alimentară*, Ed. Literară, 2011
- Mihail Rusu, *Tratat de agrochimie*, Ed. Ceres, 2005
- Ordin MS 537/175 din 2012 (privind aprobarea normelor metodologice pentru realizarea și raportarea activităților specifice în cadrul subprogramului de screening pentru depistarea precoce activă a cancerului de col uterin)
- Ottman, Jacquelyn, *Green Marketing: opportunities for innovation*, Hardcover, USA, 2004
- Poladian-Moagar S., *Ciclicitatea crizelor economice mondiale si accentuarea gravitatii lor*, IEM, Journal of Global Economics, Vol. 7, No. 1, 2015
- WHO, *National Cancer Control Programmes*, Geneva, 2002, p. XX
- Spiller G., *Eat Your Way to Better Health*, Prima Publishing, 1996
- Berna W. Stuart, Cristopher P. Wild, *World Cancer Report 2014*, International Agency for Research on Cancer, World Health organization, 2014

DISCRIMINAREA PERSOANELOR OBEZE ȘI CU DIZABILITĂȚI FIZICE ȘI PSIHICE

DAN PERJU-DUMBRAVĂ¹, ADINA DANCIU¹, OVIDIU CHIROBAN¹,
CRISTIAN GHERMAN¹, CARMEN RADU²

REZUMAT. Discriminarea persoanelor obeze și cu dizabilități fizice și psihice. Discriminarea este unul dintre motivele pentru care egalitatea nu este respectată. Acest fapt implică diferențiere, excludere, restricție și tratament preferențial între indivizi, grupuri și comunități, în termen de dezavantaje. Toate aceste alegeri, decizii, acțiuni sunt realizate pe baza unor criterii non-obiective. În general, persoanele cu dizabilități sunt printre cele mai discriminate grupuri, deoarece societatea consideră că numai oamenii perfect sănătoși sunt capabili să lucreze. În categoria persoanelor cu dizabilități intră și cei cu dizabilități mentale. Acești oameni sunt marginalizați, excluși de societate și sunt priviți cu neîncredere și indiferență. O altă categorie discriminată și un subiect extrem de sensibil este categoria de persoane obeze, care, evident, suferă de diferite forme de discriminare la locul de muncă, la un eveniment public, la școală, atunci când susțin un discurs, în traficul aerian, în îngrijirile medicale.

Cuvinte cheie: *discriminare, persoane cu dizabilități fizice și mentale, obezitate*

ABSTRACT. Discrimination against Fat People and Persons with Physical and Mental Disabilities. Discrimination is one of the reasons why equality is not respected. This implies differentiation, exclusion, restriction and preferential treatment between individuals, groups and communities, in some of these disadvantages. All these choices, decisions, actions are made based on non-objective criteria. Generally, people with disabilities are among, the most discriminated groups, because the society believes that only perfectly healthy people are able to work. In the category of those with disabilities enter those with mental disabilities too. These people are marginalized, excluded by society and people look them with distrust and indifference. Another category discriminated and an extremely sensitive topic of discussion is the category of obese people, which obviously suffer from various forms of discrimination in employment, at a public event, at the school, when supporting a speech, in the air traffic, in health care.

Key words: *discrimination, people with physical and mental disabilities, obesity.*

¹ Universitatea de Medicină și Farmacie „Iuliu Hațieganu” Cluj-Napoca

² Facultatea de Medicină și Farmacie, Universitatea din Oradea

* Corresponding author: danciuadina@yahoo.com

Discriminarea este acțiunea prin care unele persoane sunt tratate diferit sau lipsite de anumite drepturi în mod nejustificat, pe baza unor considerente neîntemeiate. Printre cele mai frecvente fenomene de discriminare se află: discriminarea pe bază de vârstă, de avere, de convingeri politice, de naționalitate, de rasă, de sex, de religie, de orientare sexuală etc [1]. În România, potrivit legii nr. 324 din 14 iulie 2006, prin discriminare se înțelege orice deosebire, excludere, restricție sau preferință, pe bază de rasă, naționalitate, etnie, limbă, religie, categorie socială, convingeri, sex, orientare sexuală, vârstă, handicap, boală cronică necontagioasă, infectare HIV, apartenență la o categorie defavorizată, precum și orice alt criteriu care are ca scop sau efect restrângerea, înlăturarea recunoașterii, folosinței sau exercitării, în condiții de egalitate, a drepturilor omului și a libertăților fundamentale sau a drepturilor recunoscute de lege, în domeniul politic, economic, social și cultural sau în orice alte domenii ale vieții publice [2].

Discriminarea persoanelor cu handicap

Discriminarea împotriva persoanelor cu dizabilități în favoarea celorlalte persoane se numește ableism sau disablism.

Legile din Statele Unite, cum ar fi *Legea Americanilor cu dizabilități* asigură egalitatea de acces în clădiri și la servicii și este la fel cu acte similare din alte țări, cum ar fi legea din 2010 privind egalitatea din Marea Britanie.

În România avem următoarele reglementări legale:

Ordonanța de Urgență a Guvernului nr. 102/1999 privind protecția specială și încadrarea în muncă a persoanelor cu handicap.

Legea nr. 519-12.07.2002 pentru aprobarea Ordonanței de Urgență a Guvernului nr. 102/1999 privind protecția specială și încadrarea în muncă a persoanelor cu handicap.

Strategia națională din 31 octombrie 2002 privind protecția specială și integrarea socială a persoanelor cu handicap din România prevede egalizarea șanselor, protecție socială (alocații de sprijin, scutiri de taxe și impozite, reduceri la transportul urban, locuințe sociale).

Directiva Consiliului 2000/78 EC stipulează, de asemenea, accesul pe piața muncii a persoanelor cu dizabilități.

Convenția Națiunilor Unite privind drepturile persoanelor cu dizabilități a fost publicată în Monitorul Oficial al României (Partea I, nr 792 din 26 noiembrie 2010) și a intrat în vigoare. Convenția obligă părțile să se asigure că persoanele cu dizabilități își pot exercita drepturile pe deplin, în condiții de egalitate cu toți ceilalți cetățeni [2].

Discriminarea persoanelor cu dizabilități se poate manifesta în mod direct prin:

- Limitarea șanselor egale de a participa la viața publică;
- Limitarea posibilităților de a avea o viață socială obișnuită;
- Imposibilitatea de a se angaja și a-și câștiga existența;
- Imposibilitatea de a avea acces la anumite instituții sau utilități care

intervin în viața de zi cu zi [3].

Există și un alt tip de discriminare, „subtilă”, în care majoritatea oamenilor care nu suferă de nici un handicap nu o conștientizează, ci dimpotrivă o generează și o perpetuează prin standardele și normele pe care direct sau indirect, intenționat sau neintenționat le impun asupra tuturor celorlalți. O astfel de discriminare se regăsește în „etichetele” atribuite acestor persoane. Termenii folosiți pentru a le identifica nevoile sunt în sine discriminatorii deoarece de exemplu prin însăși termenul de „dizabilitate”, analizat etimologic, li se neagă absolut orice fel de abilitate. Această falsă negare are un impact deosebit asupra identității și demnității individului [3].

O altă terminologie interpretabilă este cea a “handicapului”, o persoană nu poate fi în sine “handicapată”. Handicapul nu este altceva decât o stare consecutivă deficienței cu care persoana s-a născut sau pe care a dobândit-o. Societatea naște “handicapul” prin normele impuse, norme construite de o majoritate care dictează o anumită stare de “normalitate” [3].

Negarea anumitor drepturi fundamentale cum ar fi dreptul la o educație adaptată în funcție de “diferitele abilități”, accesul la o îngrijire medicală adecvată, posibilitatea de a învăța o meserie în concordanță cu abilitățile individuale și posibilitatea de a-și câștiga propria existență, dreptul de a-și exprima sexualitatea. Toate aceste aspecte reprezintă acte discriminatorii, iar privite în ansamblu au un impact deosebit asupra individului și dezvoltării sale armonioase [3].

Persoanele cu dizabilități sunt excluse de la viața socială (plimbându-se doar între locuință și instituții specializate), fiindu-le adesea îngrădit dreptul de a intra în contact cu un mediu care i-ar putea face să simtă realitatea care îi înconjoară. Pentru subiecții dizabilități, barierele sunt exterioare, au caracter mecanic, tehnologic sau administrativ. Independența specific în plan social înseamnă, rampe și alte mijloace de acces și de deplasare pe care le înțelege toată lumea. Și totuși există nevoia de servicii specifice, de educație adecvată, de organizare, de profesionalizare, de amenajarea unor locuri de muncă și de recunoașterea de către autoritatea publică a adevărului îngrădirii sociale a libertății unui important număr de cetățeni [3].

În ce privește munca, persoanele cu handicap reprezintă una dintre categoriile sociale cele mai discriminate. Dacă în majoritatea țărilor Uniunii Europene persoanele cu handicap dispun de anumite facilități atât în societate

cât și la locul de muncă, în țara noastră rar se întâmplă acest lucru, pentru că, de obicei, persoanele care au un anumit handicap nu au un loc de muncă. Articolul 50 din Constituția României prevede că: "Persoanele cu handicap se bucură de protecție specială. Statul asigură realizarea unei politici naționale de egalitate a șanselor, de prevenire și de tratament a handicapului, în vederea participării efective a persoanelor cu handicap în viața comunității, respectând drepturile și îndatoririle ce revin părinților și tutorilor". Autoritatea Națională pentru Persoanele cu Handicap (ANPH) a elaborat Strategia Națională 2006-2013 privind protecția, integrarea și incluziunea socială a persoanelor cu handicap din România.

Scopul acestei strategii este asigurarea exercitării totale a drepturilor și libertăților fundamentale ale persoanelor cu handicap în vederea creșterii calității vieții acestora. Strategia propune ca modalități de creștere a gradului de ocupare a forței de muncă în rândul persoanelor cu handicap, următoarele căi de acțiune:

- Asigurarea pregătirii școlare a persoanei cu handicap, indiferent de locul în care aceasta se află, inclusiv prin profesori itineranți.
- Accentuarea importanței evaluării abilităților și, mai ales, a abilităților socio-profesionale.
- Realizarea, diversificarea și susținerea financiară a programelor privind reabilitarea profesională a persoanelor cu handicap.
- Asigurarea pregătirii pentru ocupații necesare în domeniul handicapului și pentru introducerea de noi ocupații în Clasificarea Ocupațiilor din România [4].

Angajatorii se pot implica în crearea de condiții speciale pentru persoanele cu handicap prin:

- Proiectarea și adaptarea locurilor de muncă în așa fel încât acestea să devină accesibile persoanelor cu handicap.
- Susținerea logistică și financiară a angajatorilor în vederea realizării amenajărilor/adaptărilor în funcție de nevoile individuale ale persoanei cu handicap angajate.
- Stabilirea unei comunicări permanente între Agenția Națională pentru Ocuparea Forței de Muncă, ANPH și organizațiile neguvernamentale.
- Susținerea unei piețe de desfacere pentru produsul muncii persoanei cu handicap.

Contractul de muncă poate conține clauze de interzicere a discriminării. Pentru prevenirea acțiunilor de discriminare, atât la negocierea contractului colectiv de muncă unic la nivel național, cât și la negocierea contractelor colective de muncă la nivel de unități, părțile contractante pot stabili introducerea clauzei

de interzicere a faptelor de discriminare și, respectiv, clauze privind modul de soluționare a reclamațiilor formulate de persoanele prejudiciate prin asemenea fapte [4].

În ceea ce privește discriminarea la angajare, trebuie subliniat că aceasta reprezintă un determinant major al marginalizării și excluziunii sociale. Pentru persoanele aflate în afara pieței muncii, refuzarea accesului la un loc de muncă echivalează cu creșterea vulnerabilității în fața sărăciei și excluziunii. Percepțiile indivizilor arată că handicapul (85,8%), vârsta înaintată (79,7 %) și etnia romă (77%) sunt principalele trei criterii „responsabile” de discriminarea la angajare. Toate celelalte criterii introduse în analiză sunt menționate de mai puțin de jumătate dintre subiecți, ceea ce duce la concluzia existenței unei incidențe mai ridicate a actelor de discriminare la angajare împotriva romilor, vârstnicilor și persoanelor cu dizabilități [5].

Discriminarea persoanelor cu obezitate

Obezitatea este o afecțiune medicală de nutriție și metabolism în care grăsimea corporală se acumulează în exces, astfel încât poate avea un efect advers, negativ asupra sănătății, ducând la o speranță de viață redusă și probleme de sănătate. Se consideră o persoană obeză dacă indicele său de masă corporală depășește 30 kg/m^2 [6].

Obezitatea poate duce la stigmatizarea socială și dezavantajarea profesională [7]. În comparație cu persoanele cu greutate normală, salariații obezi prezintă, în medie, rate mai ridicate de absenteism de la locul de muncă și au concedii medicale prelungite, ceea ce duce la creșterea costurilor pentru angajatori și scăderea productivității [8].

Un studiu realizat asupra angajaților Universității Duke relevă faptul că persoanele cu un indice de masă corporală peste 40 au depus de două ori mai multe cereri de compensare a angajaților, față de persoanele cu un indice de masă corporală de 18,5-24,9. De asemenea, persoanele din prima categorie au avut de 12 ori mai multe zile de absență. Majoritatea accidentelor în cazul acestora s-au produs în urma căderii și ridicării de greutate, fiind afectate extremitățile inferioare, încheieturile sau mâinile și spatelul [9].

Astfel unele studii demonstrează că probabilitatea de angajare și de promovare profesională în cazul persoanelor obeze este mai mică față de persoanele cu greutate normală. [10].

De asemenea, salariile persoanelor obeze sunt mai mici față de cele ale colegilor cu greutate normală pentru posturi echivalente. În medie femeile obeze câștigă cu 6% mai puțin, iar bărbații cu 3 % mai puțin conform noilor studii [11].

Anumite domenii, cum sunt aviația, medicina și industria alimentară se confruntă cu probleme speciale. Datorită creșterii ratei obezității, companiile aeriene se confruntă cu costuri mai mari pentru combustibil și presiuni de a produce scaune de dimensiuni mai mari [12].

Principalul scop al mișcării de acceptare a persoanelor grase este reducerea discriminării la adresa supraponderalilor și a obezilor [13].

Există mai multe organizații care promovează acceptarea obezității. Vizibilitatea acestora a crescut în a doua jumătate a secolului al XX-lea. Asociația Americană NAAFA Asociația Națională pentru Promovarea Acceptării Persoanelor Grase a luat ființă în 1969 și se descrie drept o organizație care militează pentru drepturi civile, dedicată eliminării discriminării pe motive de greutate corporală [14].

Asociația Internațională pentru Acceptarea Greutății Corporale (ISAA) este o organizație neguvernamentală (ONG) fondată în 1977. Are mai mult o orientare globală, și descrie misiunea ca fiind promovarea acceptării greutății corporale. Aceste grupuri solicită adesea acceptarea obezității ca dizabilitate inclusă în Legea pentru americanii cu dizabilități [6].

Există numeroase studii printre care și cel efectuat de asociația Face Herault și preluat de blog-emploi.com, care pun în evidență discriminarea la angajare în funcție de fizic. Un număr de 40 firme au fost chestionate despre obiceiurile lor în domeniul recrutării de personal. Rezultatele sunt surprinzătoare: 76% dintre firme recunosc că acordă importanță fizicului candidaților. Criteriul de selecție îl reprezintă obezitatea, aspectul fizic agreabil, culoarea pielii și stilul. Studiul arată că 83 % din firmele de recrutare admit că au refuzat candidați obezi. Fenomenul a fost explicat de Jean-François Amadieu, profesor de științe de gestiune la Universitatea Paris 1: „Obezitatea reprezintă, în mod greșit un indice al sănătății defectuoase, prezente sau viitoare, dezvăluind o personalitate slabă, mai puțin dinamică, mai puțin competentă și mai puțin inteligentă” [15].

De peste 10 ani există o lege împotriva discriminării după cum aminteam și mai sus prin care „orice decizie a angajatorului trebuie luată în funcție de criteriile profesionale și nu de considerații de ordin personal, bazate pe alte elemente decât cele legate de muncă”. Din nefericire această lege este prea puțin luată în considerare de cei care recrutează personal.

Concluzii

Deși procesul de dezvoltare și evoluție al tuturor țărilor este accelerat, discriminarea și prejudecățile persistă la fel ca și în trecut, poate datorită avansării rapide pe piața modernă a tehnologiei, sistemului și companiilor aceasta este chiar mai accentuată.

Concluzia din *lesoir.be* a fost că mai este drum lung de parcurs în domeniul egalității de șanse pe piața muncii.

Trebuie implicată întreaga comunitate în dezvoltarea unor proiecte ample și riguroase antidiscriminare.

BIBLIOGRAFIE

1. <http://www.ro.m.wikipedia.org/wiki/Discriminare>, accesat la data de 20.06.2013
2. legea nr. 324 din 14 iulie 2006: Monitorul oficial nr. 626 din 20 iulie 2006
3. <http://www.prostemcell.ro>, accesat la data de 20.06.2013
4. <http://www.munca.ro>, accesat la data de 20.06.2013
5. <http://www.incsmps.ro/documente>, accesat la data de 20.06.2013
6. <http://ro.m.wikipedia.org/wiki/obezitate>, accesat la data de 20.06.2013
7. Puhl R., Henderson K., and Brownell K., 2005
8. Neovius K., Johansson K., Kark M., Neovius M., (1 ianuarie 2009), „Obesity status and sick leave: a systematic review”. *Obes Rev* 10 (1):17-27
9. Ostbye T., Dument J.M., Krause K.M. (2007): „Obesity and workers' compensation: Results from the Duke Health and Safety Surveillance System”. *Arch Intern Med* 167(8): 766-73
10. Puhl R., Brownell K.D. (1 decembrie 2001). „Bias discrimination, and obesity”. *Obes Res* 9(12):788-805
11. Puhl R., Henderson K., and Brownell K. 2005, p 30
12. Lisa DiCarlo (24 octombrie 2002) Why Airlines Can't Cut the Fat. *Forbes.com*. http://www.forbes.com/2002/10/24/cx_id_1024obese.html
13. What is NAAFA. National Association to Advance Fat Acceptance. <http://www.capitalnaafa.org/whatisnaafa.html>
14. National Association to Advance Fat Acceptance (2008) Well come in all sizes. NAAFA. <http://www.naafaonline.com/dev2/>
15. <http://www.monitoruldegalați.ro>

ASPECTE ETICE CU PRIVIRE LA MEDICALIZAREA FINALULUI VIEȚII: ÎNGRIJIRI PALIATIVE*

MARIA STAN¹, MARIA ALUAȘ²

REZUMAT. Aspecte etice cu privire la medicalizarea finalului vieții: îngrijiri paliative. Îngrijirile sau tratamentele paliative sunt îngrijiri complete, acordate bolnavului care nu răspunde tratamentelor. Datorită conceptului de „medicalizare” a sfârșitului vieții, apărut în ultimele decenii a apărut, a intervenit și o schimbare majoră, care se înscrie într-un cadru în care există constrângeri de tip economic, exigențe sociale noi și probleme de etică nemaiîntâlnite, înainte, în istoria omenirii. Prin urmare, avem întrebări la care se caută soluții: ce este de făcut, ce responsabilitate avem în fața unor pacienți și a unor boli a căror vindecare este exclusă?

Cuvinte cheie: îngrijiri paliative, decizii la finalul vieții, principii etice

ABSTRACT. Ethical Issues on End of Life Medicalization: Palliative Care. Palliative care or treatments are complete treatments for a patient unresponsive to ordinary treatment. Because of the concept of „medicalization” of the end of life, emerged in recent decades, it intervened also a major change, which falls within the framework of economic, social and ethical constraints, new and unprecedented before in the history. Therefore we have questions to whom expect solutions: what to do, what responsibility we have in front of patients and diseases whose cure it is excluded?

Keywords: palliative care, end-of-life decisions, ethical principles

* Acest articol reprezintă partea teoretică a lucrării de licență, intitulată *Aspecte etice cu privire la medicalizarea finalului vieții: îngrijiri paliative*, realizată sub coordonarea Lect. Dr. Maria Aluaș, Disciplina de Științe Socio-Umaniste și Istoria Medicinii, Universitatea de Medicină și Farmacie Iuliu Hațieganu, Cluj-Napoca.

¹ *Universitatea de Medicină și Farmacie Iuliu Hațieganu, Cluj-Napoca, mery_stan@yahoo.com.*

² *Disciplina de Științe Socio-Umaniste și Istoria Medicinii, Universitatea de Medicină și Farmacie Iuliu Hațieganu, Cluj-Napoca, Centrul de Bioetică, Universitatea Babeș-Bolyai, Cluj-Napoca, maria.aluas@gmail.com.*

Îngrijirile sau tratamentele paliative au apărut ca urmare a accelerării nevoii de tratament rezultate în urma medicalizării (3) finalului vieții. Acestea sunt „îngrijiri complete, acordate bolnavului care nu răspunde tratamentelor. Lupta contra durerii și a altor simptome, precum și luarea în considerare a problemelor psihologice, sociale și spirituale sunt primordiale. Ele nu duc la deces, scopul lor fiind acela de a conserva o calitate a vieții acceptabilă până la momentul final” (1). Tratamentele paliative sunt acordate de o echipă multidisciplinară, care îi include, însă, și pe pacient și pe aparținătorii săi. Practica tratamentelor paliative are ca obiectiv alinarea durerilor pacientului, făcând mai puțin dificilă faza de final a vieții.

Organizația Mondială a Sănătății (OMS) definește „îngrijirea paliativă ca fiind o abordare ce îmbunătățește calitatea vieții pacienților și familiilor acestora, ajutând să facă față problemelor asociate cu boala amenințătoare de viață, prin prevenirea și înlăturarea suferinței, prin identificarea din timp, evaluarea corectă și tratarea durerii și al altor probleme fizice, psihosociale și spirituale” (2).

1. DEFINIȚIA ÎNGRIJIRILOR PALIATIVE

Îngrijirea paliativă este îngrijirea activă și totală acordată pacienților care sunt confrunțați cu problemele asociate unei boli amenințătoare de viață și care are ca scop îmbunătățirea calității vieții bolnavilor și a familiilor acestora, prin prevenirea și înlăturarea suferinței (6).

Termenul “paliativ” provine din latinescul *pallium*, care înseamnă „mască”, „acoperământ”. Această etimologie indică, de fapt, esența îngrijirii paliative: mascarea efectelor bolii incurabile sau asigurarea unui „acoperământ” pentru cei lăsați în frig, atunci când medicina curativă nu mai poate oferi vindecare. (7)

2. SCURT ISTORIC

Îngrijirea paliativă se poate considera una dintre cele mai vechi forme de îngrijire medicală. Se referă la îngrijirea activă și totală a pacienților a căror boală nu mai răspunde la tratament curativ. Controlul durerii și al simptomelor, asistența psihologică, socială și spirituală sunt extrem de importante. Scopul îngrijirii paliative se referă la asigurarea unei bune calități a vieții pacientului și a familiei acestuia. (4)

Îngrijirea paliativă a fost inițial destinată bolnavilor cu cancer în faze avansate, cancerul fiind una din principalele cauze ale mortalității în lume. Îngrijirea paliativă a reușit să schimbe percepția asupra bolii și a contribuit la acceptarea responsabilității, în lumea medicală, de a transforma ultima parte a vieții pacientului într-o perioadă trăită cu demnitate și confort. (8)

Beneficiarii serviciilor de îngrijiri paliative sunt pacienți cu boli cu risc letal, care au simptomatologie necontrolată și/sau suferință psihosocială sau spirituală. Aceștia ar trebui să nu fie doar bolnavii de cancer, ci și pacienții geriatrici, cei cu boli neurologice, insuficiențe de organ, SIDA, malformații congenitale, precum și alte boli cronice care necesită o îngrijire continuă sau la care simptomatologia are o evoluție imprevizibilă. (5)

Îngrijirea paliativă este, deci, o îngrijire complexă, activă și intensivă, care promovează calitatea vieții bolnavilor și a familiilor acestora. Când tratamentele curative nu mai sunt oportune sau eficiente, îngrijirea paliativă devine esențială și indispensabilă pentru ca bolnavul să moară liniștit, împăcat cu sine și cu cei din jur și mai ales fără dureri sau alte simptome apăsătoare. (4)

În fazele avansate ale bolilor incurabile, îngrijirea paliativă se concentrează asupra înlăturării durerii, îmbunătățirii calității vieții bolnavului terminal și asupra suportului acordat familiei înainte și după decesul celui drag. (9,10)

De asemenea, presupune aplicarea tuturor intervențiilor paliative adecvate, care include pe lângă intervențiile specifice, terapii etiopatogenice ale bolii cum ar fi chirurgia, radioterapia, chimioterapia, tratamentele hormonale etc. Scopul ultim al tuturor acestor intervenții este reabilitarea, maxim posibilă, a pacientului și asigurarea unei cât mai bune calități a vieții. (7)

3. ÎNGRIJIRILE PALIATIVE ÎN EUROPA

Inițiatora mișcării de tip *hospice* moderne a fost Cicely Saunders (1918-2005), o asistentă medicală britanică, care a contribuit la inaugurarea, în anul 1967, a St. Christopher's Hospice din Londra. (11)

În anul 2009 Asociația Europeană de Îngrijiri Paliative a publicat norme și standarde de îngrijiri paliative, care ar trebui să fie implementate în toate țările Uniunii Europene. În aceste standarde se arată că în UE survin 1,6 milioane de decese anual din cauza cancerului și aproximativ 5,7 milioane de decese datorate bolilor cronice necanceroase. Dintre bolnavii care beneficiază de îngrijiri paliative, 95% sunt neoplazici.

Asociația Europeană de Îngrijiri Paliative (9) recomandă țărilor Uniunii Europene ca pe viitor să crească numărul pacienților, suferind de alte boli decât cancerul, asistați în sistemul de îngrijiri paliative, astfel încât să se atingă o proporție de 60% pacienți neoplazici în stadiul terminal și 40% pacienți non-neoplazici. Asociația a definit și filosofia de tip *hospice* care conține valori și principii comune paliativei, indiferent de tipurile de abordare a pacienților la finalul vieții în diferite țări din Europa.

4. ÎNGRIJIRILE PALIATIVE ÎN ROMÂNIA

Îngrijirea paliativă și controlul durerii în cancer sunt câteva dintre problemele actuale nerezolvate ale sistemului de sănătate publică din România. Aceasta face ca gradul de asistare și respectiv calitatea vieții bolnavilor incurabili, în fază avansată sau terminală, să fie nesatisfăcătoare. Sunt probleme, încă, insuficient abordate la nivelul autorităților sanitare cu putere de decizie, în ciuda experienței internaționale privind existența unor metode de tratament eficace și cost-eficiente. (8)

S-a estimat că 60% dintre pacienții care decedează anual au nevoie de servicii de îngrijiri paliative. Conform unui model de calcul, toți pacienții care decedează din cauza cancerului și 2/3 din restul deceselor reprezintă cazuri care pot beneficia de îngrijiri paliative, în ultimul an de viață. În România, nevoia de îngrijiri paliative este enormă, așa cum remarcă medicii generaliști. Acest lucru poate fi observat din simptomatologia diversă și durerile pacienților care sunt mari, atunci când ei solicită îngrijiri paliative la domiciliu. (4)

Ca o inițiativă a sectorului neguvernamental și ca răspuns la nevoia de îngrijire acordată unei categorii de pacienți mai puțin asistați în domeniul public de sănătate: bolnavii incurabili, aflați în stadii avansate și terminale, în anii 1990 în România s-a inițiat dezvoltarea serviciilor specializate de îngrijiri paliative. În limitele resurselor alocate de finanțatori, interesul era ca aceste servicii să poată fi adaptate nevoilor imediate ale pacienților și a familiilor acestora. (10) Pacienții în ultimul stadiu al vieții lor au și ei dreptul la îngrijiri medicale, fără a fi discriminați, în baza condiției lor de sănătate. (12)

5. ECHIPA DE ÎNGRIJIRI PALIATIVE

Abordarea multidisciplinară și interdisciplinară constituie esența îngrijirilor paliative, pentru a putea acoperi nevoile de îngrijire fizice, psihologice, sociale și spirituale ale pacienților la finalul vieții. Îngrijirea paliativă poate fi realizată de către o singură persoană dar, pentru a fi de succes se are în vedere o colaborare cât mai strânsă între diferitele specialități, cu scopul de a-i oferi pacientului tot suportul necesar.

Alcătuirea echipelor va diferi în funcție de o serie de factori printre care se numără grupul de pacienți deservit, măsura în care se acordă îngrijirea și aria locală de acoperire. Amploarea echipei poate fi stabilită de o manieră flexibilă și în funcție de nevoile pacientului. Un medic generalist și un asistent medical specializat pot constitui componenta minimală a unei echipe. Totuși, în majoritatea cazurilor, din echipă fac parte asistenți sociali, psihologi și/sau voluntari, care trebuie să fie conduși de un profesionist calificat în îngrijirea paliativă. (13,14)

De asemenea, membrii echipei de îngrijiri paliative au o formare în munca de echipă și în susținerea psihologică reciprocă deoarece în această activitate apare, mult mai des, sindromul de *burnout*, de epuizare emoțională, comparativ cu alte specialități medicale. (4)

6. STABILIREA DIAGNOSTICULUI DE FAZĂ IREVERSIBILĂ

Datorită faptului că are o mare implicare fizică și psihică, diagnosticul de cancer, în general, reprezintă o mare provocare pentru medic. Pacienții cu cancer sunt nevoiți să se adapteze noilor schimbări ce survin din consecințele bolii. Este important pentru pacient să i se ofere informații pertinente astfel încât să-și înțeleagă boala, să poată să ia hotărâri importante și să dezvolte mecanisme de adaptare. (15)

Majoritatea medicilor se gândesc la comunicarea diagnosticului, a adevărului, ca la o singură întâlnire. Însă, acesta trebuie să se deruleze pe o perioadă de timp mai îndelungată. E necesar ca medicul să discute cu bolnavul, și prin întrebările care i le adresează acestuia îl ajută pe medic să-i ofere bolnavului acele informații de care are nevoie și pe care le poate înțelege. De o importanță deosebită este accentuarea de către medic a ajutorului oferit în continuare, în mod constant. (16)

7. COMBATEREA SIMPTOMELOR CARE AFECTEAZĂ CALITATEA VIETII

În acordarea îngrijirilor paliative trebuie să se țină cont de toate simptomele și sindroamele pe care le poate prezenta pacientul. Crearea unui mediu propice pentru alinarea suferinței îndelungate și în fazele terminale este un aspect definitoriu al îngrijirilor paliative.

Este important să se observe și să se intervieveze, în mod continuu, pacientul, iar în cazul în care nu este posibil acest lucru, atunci să se obțină informațiile necesare de la cei care-l îngrijesc, având în vedere că pacienții raportează numai aproximativ 50% dintre simptome. O particularitate întâlnită aproape numai în paliatie este faptul că suferindul dorește să fie informat despre semnificația fiecărui simptom. (17)

Unele dintre simptomele comune, care apar la pacienții în stare terminală sunt: durerea, starea de slăbiciune, dispnea și incontinența urinară. Pe lângă acestea mai pot apărea și alte simptome ale aparatului digestiv, respirator, urinar, simptome neurologice, hematologice, psihologice etc. Important este ca simptomele întâlnite să fie controlate și să se stabilească balanța între beneficiile tratamentului acordat și efectele adverse ale acestuia. (18)

Mulți dintre pacienți sunt anxioși, depresivi datorită temerilor legate de tratament, a explicațiilor insuficiente, incorecte, legate de boală și prognostic. Bolnavii prezintă o afectivitate bazală scăzută, persistentă, cu pierderea interesului pentru viață; au sentimente de neajutorare, auto-învinuire și se pierde respectul de sine. Pot să aibă gânduri legate de moarte sau chiar suicidare. Pentru înlăturarea acestor stări deloc binevenite pentru pacient, trebuie să se aibă în vedere și acordarea de sprijin emoțional. (19)

8. FORME DE ÎNGRIJIRE

Pacientul aflat în fața morții apropiate are nevoie să stai aproape de el, să-l ții de mână chiar dacă ești fără cuvinte. Toate acestea fac ca trecerea de la viață și moarte să fie mai puțin terifiantă și nu în singurătate sau izolare. (19)

1. Îngrijirea la domiciliu

Îngrijirile la domiciliu reprezintă gama de servicii și facilități acordate în comunitate persoanelor dependente pentru ca acestea să trăiască, pe cât de independent posibil, în propriile case. În general, îngrijirile la domiciliu sunt o preferință pentru ceea ce este „viața acasă” ca o alternativă la „îngrijirea în instituții”. Aceasta înseamnă să ajuți oamenii în comunitatea lor, mai degrabă decât să-i izolezi într-un spital sau cămin pe termen lung.

Grupurile de beneficiari ai acestor servicii sunt constituite din:

- bătrânii dependenți
- convalescenții după anumite boli: fracturi de col femural, paralizii, intervenții chirurgicale mari etc.
- persoane care prezintă boli terminale
- persoane cu dizabilități (20)

2. Îngrijirea de tip hospice

Se referă la organizațiile care furnizează îngrijire paliativă în unități cu paturi (centrele specializate de îngrijire paliativă) pentru bolnavi în stadiu terminal. În Marea Britanie, serviciile de îngrijire paliativă și hospice continuă să se adreseze în primul rând pacienților diagnosticați cu cancer. Un hospice poate găzdui în medie 15 pacienți, iar media de internare este de 13 zile. Cel puțin unul dintre motivele pentru care sunt internate persoanele muribunde într-un hospice este: controlul simptomelor, pentru a le acorda atât lor cât și apropiaților lor câteva zile de liniște printr-o îngrijire de calitate garantată sau pentru îngrijire în faza terminală a bolii. (21)

Datele din literatură sugerează că toți cei care au beneficiat de servicii de îngrijire hospice apreciază abordarea „umană” a acestora, prin care se obține reducerea anxietății și îmbunătățirea comunicării. (22)

În ceea ce privește cuantificarea impactului îngrijirii paliative asupra calității vieții nu este ușor de realizat. Acest lucru reiese din rezultatele unor studii și cercetări, care arată că persoanele muribunde aflate într-o unitate de îngrijire paliativă cu paturi beneficiau de un control al durerii mult mai bun decât cele care beneficiau de servicii de îngrijire paliativă în spital sau la domiciliu. (23)

9. MEDICALIZAREA FINALĂ

Durerea este unul dintre cele mai importante simptome ale pacientului aflat în ultimul stadiu de viață și de aceea se încearcă, cât mai mult cu putință, ameliorarea ei. Netratarea adecvată a durerii este un fenomen obișnuit, datorat pe de o parte curențelor existente în educația personalului medical privind posibilitățile de control a durerii, pe de altă parte, îngrijorării izvorâte din dependența care s-a creat față de substanțe în rândul bolnavilor, al membrilor lor de familie și al medicilor. Pacienții pot suferi de durere nu numai din cauza lipsei de informații a specialiștilor, ci și din cauza unor atitudini moralizatoare a medicilor referitoare la dozarea narcoticelor. (16)

Analgezia – Principii

Durerea cronică diferă de cea acută; scopul terapiei este prevenirea reapariției durerii. Pentru îndepărtarea ei trebuie luați în considerare toți factorii implicați: somatici, psihologici, sociali, spirituali.

- Fiecare tip de durere se tratează și se evaluează separat.
- Se preferă calea orală sau rectală. Când nu e posibil se administrează subcutan: intermitent pe fluturaș sau continuu cu seringă automată.
- Analgezia să fie simplă. (24)

S-a observat că folosirea unor metode ca: cititul, ascultarea radioului, privitul la televizor, respirația ritmică, relatarea unor amintiri și vizualizarea experiențelor plăcute distrag atenția pacientului de la durerea sa. (25)

În îngrijirea paliativă, scopul principal al tratamentului nu este prelungirea vieții ci cel de a face ca viața care i-a mai rămas pacientului să fie cât se poate de confortabilă și să-și păstreze pe cât se poate semnificația. Problema cea mai importantă se referă la aplicarea tratamentului cel mai potrivit, ținându-se cont de perspectivele biologice și de circumstanțele personale și sociale ale pacientului. „Tratamentul care nu oferă pacientului beneficii nete poate fi etic și legal

neadministrat sau întrerupt, iar scopul medicinei trebuie să vireze spre palierea simptomelor”. Poate vor fi momente când rezultatele tratamentului nu vor fi în conformitate cu așteptările noastre, dar trebuie să facem tot ce se poate pentru a ajuta bolnavul. (5)

Alimentația pacientului terminal

Alimentația pacientului și modul său de raportare la rolul acesteia în legătură cu condiția sa sunt foarte importante. Prin urmare, un studiu publicat în anul 2005 (21) a arătat faptul că pacienții își controlau activ alimentația în moduri proprii, fie pentru a-și eficientiza corpul în lupta cu cancerul, fie pentru a grăbi moartea.

Supportul nutrițional singur nu vindecă o boală și nici nu o ameliorează. Terapia adjuvantă este cea care permite pacientului să-și satisfacă nevoile nutritive în timpul tratamentului paliativ sau curativ. Supportul nutrițional prin intermediul unui cateter intravenos sau a unei sonde de alimentație este o terapie de salvare a vieții pentru pacienții care sunt în imposibilitatea de a-și satisface nevoile nutritive pe cale orală. De cele mai multe ori, momentul inițierii și cel al opririi suportului nutrițional la pacienții cu boli terminale nu este foarte clar stabilit în ghiduri, această decizie rămânând la latitudinea clinicianului. (26)

Problemele suportului nutrițional

Pe parcursul nutriției parenterale pot fi întâlnite și complicații. Acestea pot fi legate atât de inserția venoasă a cateterului (tromboză, trombembolism pulmonar, sepsis), cât și de tulburări electrolitice, tulburări metabolice (hipercalcemie, hipoglicemie) sau de disfuncție hepatică (steatoză, colestază, sludge biliar). (27)

Beneficiile suportului nutrițional

Supportul nutrițional aduce beneficii pacienților competenți prin reducerea deteriorării fizice, îmbunătățind calitatea vieții și prevenind impactul emoțional al „înfometării pacientului până la moarte”. (26)

În ceea ce privește suportul nutrițional la domiciliu, acesta poate fi o necesitate, pe viață, la pacienții cu infarct intestinal, datorat fie rezecției chirurgicale, fie deteriorării unei porțiuni din tractul gastro-intestinal. Supportul nutrițional susține viața, însă are un impact pozitiv asupra calității vieții pacienților? Cercetătorii au raportat o calitate a vieții mai bună la pacienții care au primit nutriție parenterală la domiciliu pentru minim trei luni. Așadar, în funcție de prognosticul pacientului cu cancer avansat, clinicianul hotărăște instituirea alimentației parenterale la domiciliu, luând în considerare beneficiile și riscurile acesteia. (26)

Înteruperea tratamentului

Etica clinică ajută la înțelegerea și la aplicarea principiilor etice în anumite cazuri, când se consideră că tratamentele de prelungire a vieții trebuie întrerupte, stopate sau retrase. Prin consens se acceptă că, în următoarele cazuri, este, din punct de vedere etic, justificabilă întreruperea tratamentului de prelungire a vieții:

- când pacientul refuză tratamentul
- când suferințele nu sunt proporționale cu beneficiile
- când tratamentele sunt destinate să eșueze
- când viața sa nu mai are nicio semnificație
- când evoluția bolii este nesigură
- când familia se luptă cu medicul
- când testamentele de viață (*living will*) duc la dileme etice
- când suferința și durerea sunt copleșitoare (17)

10. COMUNICAREA

Comunicarea în îngrijirile paliative are mai multe dimensiuni: comunicarea dintre echipa de îngrijiri și pacient, dintre echipa de îngrijiri și familie, dintre pacient și familie și comunicarea interdisciplinară sau în interiorul echipei de îngrijiri și între instituțiile care oferă îngrijirile. (3)

Importanța deosebită a comunicării în acest domeniu este demonstrată de faptul că cele mai importante surse de insatisfacție și de plângeri ale bolnavilor îngrijiți de echipe de paliatie nu s-au referit la servicii medicale inadecvate, ci la probleme datorate unor bariere în comunicare, la lipsa de comunicare sau la neînțelegeri între partenerii comunicării (pacienți, familie, specialiști). (9)

“Comunicarea în cadrul îngrijirilor paliative trebuie însă să respecte o serie de reguli și cerințe clare, cum ar fi: alegerea unui spațiu adecvat, acordarea unui timp mai lung de comunicare cu pacientul decât cel acordat în medicina curativă, precum și la aplicarea unor tehnici de comunicare speciale și sprijin între membrii echipei de îngrijire.” (14)

Comunicarea veștilor rele constituie un punct cheie care în paliatie necesită o atenție deosebită și abilități fundamentale de comunicare din partea medicilor. Impactul acestora va depinde de mărimea decalajului dintre așteptările pacientului și realitatea statusului medical și va putea fi evaluat numai după ce se va afla ce știe și ce așteptări are pacientul în legătură cu condiția lui medicală. (4)

Sunt cunoscute trei modele pentru comunicarea veștilor rele în medicină:

- modelul *nedezvăluirii*, în care vestea este comunicată unei rude, care ascunde adevărul pacientului pentru a-l proteja. Avantajul acestui model este timpul scurt alocat de medic comunicării, fiind potrivit acelor persoane care preferă să nu-și cunoască statusul medical.
- modelul *dezvăluirii în detaliu* se referă la comunicarea tuturor amănuntelor pacientului, care, pe baza informațiilor primite, decide tratamentul pe care dorește să-l urmeze. Acest model este avantajos pentru că promovează atât încrederea pacientului în medic, cât și suportul familiei și oferă timpul necesar rezolvării problemelor pacientului.
- modelul *dezvăluirii individualizate*, se axează pe adaptarea cantității de informație și ritmului comunicării la nevoile și dorința pacientului. Cantitatea informației furnizate și rata accesului, care este adaptată nevoilor individuale ale pacientului, reprezintă marele avantaj al modelului. (28)

Comunicarea diagnosticului

Diagnosticul de cancer, are o rezonanță emoțională negativă în rândul pacienților datorită asocierii cu durerea, imaginea unei debilități severe și frica de moarte. Tratamentele agresive utilizate în cancer duc la alterări în imaginea corporală ca de exemplu alopecia, hiperpigmentări, sterilitate, mutilări în chirurgia ORL, castrare etc. Și sunt o sursă de temeri suplimentare pentru pacienți.

Scopul comunicării diagnosticului chiar și atunci când vestea e rea e acela de a informa familia și pacientul, de a reduce incertitudinea, a întări relațiile intrafamiliale și de a permite pacientului și familiei să decidă pe ce cale să pornească și să-și construiască un plan realist. Fără această informație pacientul nu poate participa în luarea deciziilor, nu-și poate da consimțământul informat și are așteptări nerealiste privind viitorul său. (15)

Un studiu calitativ efectuat pe 72 participanți din Australia și Canada publicat în 2004, (29) identifica următoarele așteptări ale pacienților și a familiilor lor legate de medic:

- să fie onest și direct în împărtășirea informației
- să vorbească clar, pe înțelesul pacientului
- să arate că îi pasă
- să ofere timp pacientului
- să dozeze informația pe măsura capacității de asimilare a pacientului
- să nu abandoneze pacientul

Cancerul, prin natura sa, obligă pacienții să se adapteze la numeroase schimbări (fizice, status profesional, social) și să facă față consecințelor bolii. Oferirea de informații relevante pacientului permite acestuia să înțeleagă boala, să ia decizii informate și să dezvolte noi mecanisme de adaptare. (30)

Comunicarea prognosticului

Dificultățile legate de discutarea prognosticului includ incertitudinea de a comunica estimări ale supraviețuirii și statistici aferente, discutarea în sine a speranței de viață cu pacienții cu prognostic limitat, găsirea celei mai empatică și oneste modalități de comunicare a prognosticului, modularea comunicării în funcție de *background*-ul cultural al fiecărui pacient. Provocarea cu care se confruntă medicul este aceea de a găsi echilibrul între toate cerințele de mai sus și complianța cu prevederile legale referitoare la consimțământul informat. (15)

11. EMPATIA

A fost descrisă ca fiind un concept care implică atât nivelul cognitiv cât și cel afectiv/emoțional. La nivel cognitiv implică abilitatea de a înțelege lumea prin ochii celorlalți, iar la nivel afectiv capacitatea de a se alătura și experimenta sentimentele altei persoane. (31)

Abundența de empatie nu poate decât să fie benefică în îngrijirile medicale și grăbește vindecarea. (32)

Răspunsul empatic are trei componente:

- Identificarea emoției negative trăite de pacient (furie, tristețe, supărare, etc.)
- Înțelegerea originii acestei emoții (recidivă, complicații, întârziere diagnostic, etc.)
- Formularea unui răspuns care le corelează pe cele două și acceptarea stării pacientului ca fiind normală în situația dată (ex.: Văd că sunteți supărat că boala a reapărut și e firesc). (15)

O relație apropiată medic-pacient este benefică atât pacientului cât și medicului aducându-i satisfacții profesionale, dar dacă această relație devine prea apropiată ea împiedică judecata clinică sănătoasă. Găsirea căii de mijloc, nici prea apropiată nici prea distant față de pacient, este o sarcină permanentă a medicului. Atașamentul excesiv, evitarea sau neangajarea emoțională în relația cu pacientul toate sunt forme ale devierii de la îngrijirea adecvată a pacientului. (33)

Speranța la pacientul terminal

Atât medicii cât și pacienții consideră că o bună comunicare indiferent de dificultatea situației sădește speranța. (34)

Speranța este un răspuns necesar la o amenințare și poate fi definită ca fiind așteptarea unui rezultat pozitiv în ciuda tuturor circumstanțelor. Conține atât anticiparea a ceva pozitiv cât și o acceptare pozitivă a inevitabilului. (35)

Aspectul psiho-emoțional în comunicarea medic pacient

În cazul diagnosticării unei boli severe pacienții așteaptă de la medic un plan de tratament, informații și sprijin emoțional. Studiile demonstrează că o bună comunicare și îngrijirea oferită cu compasiune scad anxietatea și depresia, cresc abilitatea pacientului de a se adapta la situație și totodată calitatea vieții acestora. (15)

12. GRIJA FAȚĂ DE FAMILIE ȘI PRIETENI

În îngrijirea pacientului terminal nu trebuie pierdute din vedere nevoile familiei, îngrijirea rudelor și a prietenilor acestuia. În relația cu familia, medicul are un rol important, cel de a discuta anumite subiecte, despre cum este înțeleasă îngrijirea acordată rudelor în suferință, referitoare la momentul despărțirii, care să fie atitudinea după încetarea din viață a bolnavului dar și despre utilitatea și eficiența acțiunilor realizate. (36)

Un studiu realizat în Marea Britanie (37) relatează faptul că pregătirea insuficientă pentru acordarea de îngrijire a dus, în mod semnificativ, la efecte negative asupra sănătății mintale a familiei care acordă îngrijire. Pe de altă parte, atunci când rudele sunt bine informate și dezvoltă o relație de lucru bazată pe încrederea personalului, poate rezulta o experiență de îngrijire mult mai adecvată. (38)

Pe tot parcursul îngrijirii, echipa de îngrijire trebuie să aibă în atenție susținerea rudelor atât pe parcursul evoluției bolii cât și după moartea acestuia, până când se restabilește echilibrul familial. (36)

Impactul depresiei asupra vieții bolnavilor, familiei și prietenilor

Depresia netratată are consecințe nefaste asupra bolnavului prin prisma faptului că intensifică celelalte simptome, ducând la izolare socială și împiedicându-l să-și rezolve „problemele neterminate”. (5)

Pe de altă parte, suferința profundă a unei persoane are efecte asupra vieților multor apropiați ai acesteia. Unele cupluri sau relațiile de prietenie se consolidează odată cu trăirea unor situații de criză, prin implicarea și sprijinul psiho-afectiv oferit unul altuia. Însă, uneori rudele și prietenii se îndepărtează de persoană sau de familia direct afectată de cancer, fapt cauzat de temerile legate de viitor și de situația financiară care va afecta viața bolnavului și implicit a celor apropiați. (36)

În țările unde este dezvoltat un sistem de îngrijiri paliative complex, pentru combaterea efectelor negative ale bolii asupra apropiaților bolnavului, sunt organizate grupuri de suport pentru familii, tineri și adolescenți, programe

educaționale și religioase prin care oamenii pot descoperi noi căi de a face față suferinței apropielui, în discuțiile despre tratament fiind implicați chiar și copiii, fapt care permite și încurajează sentimentul de utilitate al fiecărui membru al familiei. (9)

13. ASPECTE ETICE

Principii etice în îngrijirea paliativă

Principiile etice care stau la baza îngrijirilor paliative se concentrează asupra asigurării unei cât mai bune calități a vieții pentru bolnav și familie. Promovarea beneficienței și a non-dăunării pacientului presupune, pe de o parte, obligația echipei medicale de a face bine și cea de a cântări beneficiile și riscurile fiecărei decizii terapeutice asupra pacientului, iar pe de altă parte, obligația de a evita provocarea, în cunoștință de cauză, a unui rău, pacientului. (4)

Medicina paliativă presupune oferirea de îngrijiri pacientului în nucleul său familial. Astfel, conform principiilor bioetice și a legislației din România, fundamentată pe principiul autonomiei pacientului (39), acesta trebuie să-și exprime acordul cu privire la membrii familiei sau din anturaj care sunt acceptați să se implice în acordarea îngrijirilor la finalul vieții.

Asociația Europeană de Îngrijiri Paliative subliniază faptul că îngrijirile paliative pot fi generale (acordate de către medicii de familie și specialiștii care au tratat boala de bază a pacientului, oncologi etc.) și speciale (acordate de medici specialiști în paliative), fie la domiciliu, fie în unități specializate de îngrijiri paliative.

Există patru norme de bază relevante pentru oferirea îngrijirilor paliative. O primă normă cerută se referă la punerea la dispoziția pacientului a unui *plan de îngrijire în avans*, în cadrul căruia pacientului să-i fie descrise posibilitățile de îngrijire, să fie înțeles de către echipa de îngrijire, gradul de autonomie pe care bolnavul îl preferă, respectiv gradul în care bolnavul dorește să-i implice pe cei apropiați în îngrijire și în luarea deciziilor și care sunt persoanele din anturaj agreeate de pacient pentru a-i fi în preajmă la finalul vieții. (9)

A doua normă constă în *asigurarea accesului echitabil și fără întârziere* la îngrijiri paliative, indiferent de vârstă, diagnostic, zonă geografică, rasă, etnie, gen sau condiție materială.

A treia normă solicitată este reprezentată de *continuitatea îngrijirilor medicale* pe întreg parcursul clinic al bolii. Această continuitate a îngrijirilor, rezultată din buna comunicare între specialiștii și serviciile medicale care tratează bolnavii, permite prevenirea erorilor, a sentimentului de abandon al pacientului și respectarea preferințelor și alegerilor făcute de pacient. (10)

A patra normă recomandată se referă la *respectarea dorințelor bolnavului terminal* în ceea ce privește locul preferat de oferire al îngrijirilor în stadiul terminal și locul în care își dorește să moară. Aceste aspecte sunt puternic influențate de structura familiei, relațiile cu rudele, cultura și religia pacientului. Studiile efectuate în mai multe țări europene (40) arată că majoritatea pacienților neoplazici (75%) preferă să moară acasă. Pacienții tineri, cei necăsătoriți sau cei cărora le-a decedat partenerul de viață preferă însă să moară în unități de tip hospice. (28)

Demnitatea pacientului

Îngrijirea paliativă trebuie să fie acordată într-o manieră respectuoasă, deschisă și atentă la valorile, credințele și practicile personale, culturale și religioase, ghidată de legislația fiecărei țări. Demnitatea pare a fi un concept individual, cuprinzând diferite domenii și priorități pentru fiecare pacient. Demnitatea poate fi mai degrabă considerată o proprietate intrinsecă decât un bun care poate fi afectat sau pierdut. Urmând această linie, îngrijirea paliativă ar trebui să ofere un mediu în care pacientul se poate simți demn și poate fi tratat în consecință. (4)

Binefacerea

Acest concept implică faptul că trebuie să se facă întotdeauna totul pentru binele pacientului chiar dacă pot să apară dificultăți între echipa de îngrijire, pacient și aparținători. Cu toate acestea, se presupune că profesioniștii au abilitățile și expertiza necesare pentru a rezolva problemele, și înțelepciunea de a trimite pacientul la altcineva în cazul în care ei nu pot da rezolvare situațiilor, pentru ca problemele să nu rămână nesoluționate. (41)

Relația echipei de îngrijire cu pacientul

Asociația Europeană de Îngrijiri Paliative le recomandă specialiștilor care îngrijesc pacienții la finalul vieții să construiască o relație de colaborare cu pacientul și familia acestuia. Pacientul și familia reprezintă o *unitate de îngrijire*, fiind considerați parteneri importanți în planificarea îngrijirilor și gestionarea afecțiunilor. S-a dezvoltat ideea de îngrijire cu accent pe resursele și competențele pacienților, nu numai pe dificultățile întâmpinate de aceștia. În acest context, abordarea orientată către rezistență a dobândit recent o recunoaștere din ce în ce mai mare. *Rezistența* se referă la capacitatea pacienților de a face față bolilor incurabile și problemelor asociate și schimbării perspectivei având în vedere speranța de viață limitată.

Etapele tratamentului terapeutic pe care trebuie să le parcurgă bolnavul, dar și partenerii săi, familia și medicul curant, sunt greu de imaginat și pline de impreviziuni. De aceea, este foarte important ca pacientul să fie încurajat să își exprime sentimentele, prin întrebări atent alese de medic și solicitare de informații, pentru ca acesta din urmă să poată alege conduita de urmat. (42)

Membrii familiei pacientului sunt implicați în îngrijirea paliativă și în luarea deciziilor într-o mai mare măsură decât în medicina curativă, ei fiind învățați să efectueze manopere medicale, cum ar fi schimbarea perfuziilor, pansamentelor, hrănirea pacientului pe sondă etc. Echipa multidisciplinară de îngrijiri paliative trebuie să știe cât de mult să interfereze în familie pentru a oferi sprijin psihologic și spiritual, dar în același timp a nu leza intimitatea membrilor acesteia. (43) Totodată, medicul curant este încurajat să aibă relații armonioase cu pacientul, în literatură (42) observându-se o îmbunătățire a calității vieții pacientului, pe măsura creării relațiilor interpersonale.

Calitatea vieții

Scopul central al îngrijirilor paliative este cel de a obține, menține și spori calitatea vieții bolnavului. Acest concept este influențat de diferiți factori biopsihosociali și culturali, existând în prezent numeroase instrumente de cuantificare a calității vieții (scale, chestionare). (3) Când pacientul se apropie de finalul vieții, pentru el sunt extrem de importante anumite trăiri, experiențe avute alături de cei dragi și, precum: managementul simptomelor, evitarea prelungirii inadecvate a momentului de a muri, obținerea controlului, retrăirea suferinței, consolidarea relației cu cei dragi. Echipa multidisciplinară care se ocupă de îngrijirea sa trebuie să cunoască cele mai importante domenii de care este afectat pacientul pentru a-i asigura confortul.

Cu toate acestea, calitatea vieții se definește și se raportează la fiecare pacient în parte, în sensul că fiecare individ hotărăște pentru sine care este nivelul minim acceptabil al calității vieții sale. Dimensiunile relevante ale calității vieții individuale, cât și prioritățile din cadrul acestor dimensiuni se schimbă adesea în funcție de evoluția bolii. Calitatea vieții pare să depindă mai mult de discrepanța percepută între așteptări și statusul real de performanță, decât de o afectare funcțională obiectivă. (4)

Cel mai important lucru este disponibilitatea specialistului de a discuta cu pacientul aceste probleme. Este importantă nu numai permisiunea de a discuta, capacitatea de a asculta, ci și facilitarea acestor discuții, prin întrebări directe, incursiuni în gândurile și sentimentele pacientului. (44) Un studiu realizat în anul 2002 (45) arată că bolnavii care au avut o dorință moderată de a trăi au supraviețuit mai mult, comparativ cu cei care au avut o dorință scăzută de a trăi și au murit mai repede.

Concepția referitoare la viață și moarte

O persoană care este pe moarte dorește să fie acceptată ca personalitate, cu toate secretele sale, în deplinătatea sa. (16) Pe de altă parte, cu cât sentimentul de a fi persoană este mai amenințat sau compromis, cu atât suferința persoanei va fi mai mare. Iar la bolnavii terminali care sunt și se simt apreciați de către cei din jurul lor, s-a observat că au luat în considerare într-o mai mică măsură, scurtarea intenționată a vieții pe cale medicală. (46) Îngrijirea paliativă nu grăbește și nici nu amână moartea pacientului, ci afirmă valoarea vieții și consideră moartea un proces natural. Moartea este privită la același nivel ca și viața, inseparabilă de aceasta și parte din ea. (4)

De asemenea, e important ca tehnologiile disponibile în medicina modernă să nu fie aplicate pentru prelungirea nenaturală a vieții. Medicii nu sunt obligați să continue tratamente inutile și istovitoare pentru pacient, iar pe de altă parte pacienții sunt îndreptățiți să refuze tratamente medicale, considerate de ei a fi inutile. (47) Totuși, acceptarea acestui gen de îngrijire nu este pur și simplu o resemnare în fața inevitabilului. Dimpotrivă, pacientul poate duce o viață demnă, plină de sens, în compania celor dragi până la sfârșit, fără a fi nevoit să suporte simptomele chinuitoare provocate de boală. De asemenea, îngrijirea paliativă dă membrilor familiei posibilitatea să-i aducă celui drag mângâiere și sprijin. (4)

Susținerea psihică a bolnavului și a familiei

În îngrijirea medicală de tip paliativ se aplică modelul biopsihosocial, care se bazează nu numai pe latura socială care poate avea un rol benefic asupra stării pacientului și a relațiilor cu cei din jurul său, ci și pe latura psihologică, acesta fiind privit din toate unghiurile ca fiind o persoană complexă (biologic, psihologic, social). (48)

Studii efectuate în SUA (16) arată că cele mai frecvente temeri legate de moarte sunt: a muri chinuit de dureri fizice, a muri singur sau într-o instituție, respectiv că procesul morții este mai temut decât moartea ca fenomen. Dacă se explorează temerile actuale cu privire la boală și moarte, se poate facilita accesul pacientului la propriile resurse spirituale, religioase, la forțele eului pe care le deținea în trecut și, prin aceasta, se poate crește stima de sine și se poate facilita adaptarea.

a. Suferința spirituală

Mircea Eliade scria: „Sacru este un element în structura conștiinței și nu un stadiu în istoria acestei conștiințe”. (49) Pe lângă celelalte nivele din care este constituit omul, somatic și psihic, nu trebuie să fie înlăturat acest nivel atât de important, cel spiritual.

Filosofia de tip *hospice*, de origine creștină, implică atât concepția holistică a îngrijirii, cât și conștiința importanței asigurării calității vieții până în ultima clipă, modul în care se trece din această lume, nefiind indiferent. Este indicat ca medicul să sugereze pacientului și familiei să primească asistența spirituală, bineînțeles respectându-se confesiunea și tradiția fiecăruia. (19)

Asistența spirituală este abordată, în mod personal, cunoscând valoarea interioară a fiecărui pacient, năzuințele și credința sa. Există bolnavi care suferă în interiorul lor fără a-și împărtăși durerea sufltească medicului, asistentului sau celor din familie; iar în astfel de cazuri rolul cel mai important îi revine preotului care poate să-l ajute prin crearea unei legături cât mai strânse cu divinitatea, primind speranța și pacea interioară. (36)

b. Testamentul de viață (living will)

Testamentul de viață conține dorințele pacientului privind tratamentele de urmat, atunci când acesta ar deveni incapabil să ia decizii prin și pentru el însuși. De asemenea, prin acest tip de document, o persoană exprimă, dinainte, dorința sa de a nu fi menținut în viață artificial, prin tratamente „inutile” sau „extraordinare”. În general, documentele conțin refuzul unor tratamente și refuzul unei morți medicalizate și tehnicizate și, de asemenea, cu o cerere de ușurare eficace a durerii. (42)

Aspectele practice ale îngrijirii paliative cu privire la pregătirea pentru moarte se axează pe așteptările, pe dorințele pacientului. Se intenționează implementarea unor noi strategii ale îngrijirii pacientului în comunitate având la bază serviciile sociale, medicale și de asistență medicală. Este de preferat ca în cazul în care se consideră că pacientului nu-i face bine stând acasă, avându-se în vedere posibilele probleme cu care se poate confrunta la domiciliu, (de igienă, singurătate, nutriția parenterală, nevoia de oxigen, inactivitatea etc.) să fie transferat într-un centru specializat pentru a i se oferi tot ce are nevoie. (50)

Moartea

Moartea este considerată ca fiind cea mai solitară experiență pe care fiecare persoană o înfruntă. În ultima perioadă a vieții lor pacienții au nevoie de odihnă, liniște și demnitate și de tratamentele medicale oferite. Dar au nevoie și de cineva care să se preocupe de ființa lor umană. În literatură se întâlnește noțiunea de „moarte bună” ce survine la timpul potrivit, în locul potrivit, după o viață plină, în care persoana atinge propriul său sfârșit: previzibil, în pace, înconjurat fiind de cei dragi. (16)

Elementele unei *morți bune* au fost identificate ca fiind:

- ❖ controlul adecvat al durerii și al altor simptome
- ❖ evitarea unui proces prelungit al morții

- ❖ comunicarea clară a deciziilor privitoare la pacient și familia lui
- ❖ sentimentul că pacientul deține controlul situației și a deciziilor care îl privesc
- ❖ găsirea sensului emoțional și spiritual al suferinței și a morții
- ❖ întărirea relațiilor cu cei dragi, pentru evitarea singurătății. (51)

Atunci când familia este anunțată să se prezinte la centrul unde a fost în îngrijire persoana dragă lor, trebuie să li se permită să-și exprime sentimentele de durere, chiar dacă pot părea incontrollabile. (25)

Doliul și suferința

„Felul în care oamenii mor rămâne în memoria celor care vor trăi mai departe” (Cicely Saunders). Doliul reprezintă un răspuns firesc la pierdere și este o parte naturală a vieții. Tristețea și regretul profund, sentimentul culpabilității sau al neimplicării suficiente până la decesul celui drag, alternând cu irascibilitate la diverse persoane sau situații, refuzul participării la activități care altă dată creau bucurie, izolarea socială constituie „criza spirituală” la pierdere. (51)

Într-un studiu prospectiv de cohortă (52) s-a observat că persoanele care aveau credință spirituală reușeau să depășească mult mai ușor etapa de doliu, în comparație cu cei care nu declarau credințe spirituale și s-au recuperat mult mai greu după decesul celui drag.

Unii oameni reacționează diferit atunci când trec printr-o pierdere și, în consecință, apare o stare de suferință cronică reprezentată de gânduri repetitive, insistente și dureroase cu privire la persoana decedată, capacitatea de concentrare scade și se adaptează greu la trăirea în prezent. Trebuie observate cu atenție nevoile celor care trec prin momente dificile, recomandându-li-se, în funcție de caz, intervenții psihologice și farmacologice. (21)

14. CONCLUZII

În România serviciile de îngrijiri paliative s-au dezvoltat începând cu anii 1990, ca o inițiativă a sectorului neguvernamental și ca răspuns imediat la nevoia de îngrijire pentru o categorie de pacienți slab sau deloc asistați în sistemul public de sănătate: bolnavii incurabili de toate vârstele, aflați în stadii avansate și terminale.

În Cluj-Napoca aceste îngrijiri sunt acordate la Centrul de Îngrijiri Paliative „Sfântul Nectarie” care este un proiect medico-social al Arhiepiscopiei Vadului Feleacului și Clujului și a fost edificat cu binecuvântarea mitropolitului Bartolomeu Anania la inițiativa episcopului vicar Vasile Someșanul, începând cu anul 2009.

Acest centru cuprinde o unitate spitalicească cu 20 de paturi, farmacie, ambulator și un centru de zi, o capelă, o sală de conferințe și chilia pentru călugărițele care împreună cu preotul Centrului acordă asistența spirituală necesară pacienților și familiilor lor. Bolnavii sunt îngrijiți de 53 de angajați, cu pregătire în domeniul îngrijirii paliative.

Întrucât numărul solicitanților depășește cu mult numărul locurilor disponibile în acest centru, se impune nevoia unor noi inițiative și un interes crescut pentru acești bolnavi și pentru familiilor lor.

BIBLIOGRAFIE

1. Davies E, Higginson IJ (ed.). Palliative Care. Fondazione Floriani: WHO; 2004.
2. World Health Organisation (2012). Palliative care. [<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>], accesat la 18.01.2015.
3. Nye A. The Evolution of the Concept of Medicalization in the Late Twentieth Century. *Journal of the Behavioral Sciences* 29 (2003); 115-129.
4. Ioan B, Astărăstoae V. Dileme etice la finalul vieții. Iași: Polirom; 2013.
5. Twycross R, Wilcock A. Symptom Management in Advanced Cancer. 3rd ed. Oxford: Radcliffe Medical Press; 2001.
6. Curs de îngrijiri paliative. [http://www.sanitarocl.ro/index.php/biblioteca/doc_download/101-ingrijirea-paliativa] accesat la 27 iulie 2015.
7. Seely, J.F., Scott, J.F., Mount, B.M. The need for specialized training programs in palliative medicine. *Canadian Medical Association Journal*. 1997;157(10):1395-7.
8. Stephen R, Connor, Carla A, Marcia LL, George B, Lee R, et. al. National standards in palliative care. 1st ed. SUA; 2002.
9. Cherny N I, Radbruch L, Recomandările Asociației Europene de Îngrijiri Paliative (EAPC) pentru utilizarea sedării în îngrijirea paliativă. [<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=01VeALzjc0w%3D&tabid=742>], accesat 18 ianuarie 2015
10. Radbruch L., Payne S. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care*. 2009; 17(1): 278-89.
11. Mendelson, D., Stoltzfus, J.T., Ashby, M. Legal aspects of end of life treatment in Australia, Canada, the United States, The United Kingdom, Poland, France, Germany, Japan and the Netherlands. *Proceedings of the 10th World Congress on Pain. Progress in Pain Resource Management*. 2003; 24:803.
12. Astărăstoae V, Gavrilovici C, Vicol M, Gergely D, Sandu Ion. Etica și non-discriminarea grupurilor vulnerabile în sistemul de sănătate. Iași: Gr.T. Popa U.M.F.; 2011.

13. Hegarty, M, Currow, D. Palliative aged care: collaborative partnerships between gerontology, geriatrics and palliative care. *International Journal of Gerontology*. 2007;1:112-7.
14. Council of Europe, Committee of Ministers, 2003. Recommendation 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. Available from: <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=85719> [accesat 15 februarie 2015].
15. Moșoiu D.V. Comunicarea în cancer [teză de doctorat]. Brașov; 2009.
16. Skolka E. Aspecte ale asistenței bolnavului aflat în stadiul terminal. Posibilități, limite și dileme fundamentale. Cluj-Napoca: Casa Cărții de Știință; 2004.
17. Olăroiu M. Îngrijiri paliative la domiciliu. București: Viața Medicală Românească; 2004.
18. Jill D, Cancer Care. Prevention, treatment and palliation. Symptom control in advanced cancer. In: Pilsworth T, Pye D, Roberts A, editors. Symptom control in advanced cancer. 1th ed. London: Chapman & Hall; 1995. p. 262-303.
19. Andreescu F. ABC-ul medicinei paliative. Brașov: Lux Libris; 2012.
20. Constantin P, Vladu V, Belciug C, Isar C. Serviciile de îngrijiri la domiciliu –ghid de practică-. București: Leal; 1998.
21. Payne S, Seymour J, Ingleton C. Palliative care nursing. Principles and evidence for practice. 1 st ed. UK: Open University Press; 2008.
22. Clark D, Seymour J. Reflections on palliative care. Buckingham: Open University Press; 1999.
23. Salisbury, C., Bosanquet, N., Wilkinson, E.K. et al. The impact of different models of specialist palliative care on patients' quality of life: a systematic literature review. *Palliative Medicine*. 1999;13(1): 3-17.
24. Rugina S., Marcas C. Ghid de îngrijiri paliative în infecția HIV. Iași: Noël; 2008.
25. Barbara K.T., Luverne W.L. Fundamental Skills and Concepts in Patient Care. 5th ed. United States of America.
26. M. Patricia Fuhrman, MS, RD, LD, FADA, CNSD. Nutrition Support at the End of Life: A Critical Decision. *Today's Dietitian*. 2008 Sep;10(9): 68.
27. Nițipir C, Tebeica AM, Iaciu IC, Barbu MA, Radu I, Pantelimon I. Nutriția în paliativ. *Paliativa*. Ianuarie 2015; 8(1): 8-11.
28. Davies E, Higginson IJ. World Health Organization Regional Office for Europe. Better Palliative Care for Older People, 2004. Available from: http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf [accesat la 20 aprilie 2015].
29. Kirk P. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? *BMJ*. 2004;(328): 1343-7.
30. Iconomou G, Viha A, Koutras A, Vagianakis AG, Kalofonos HP. Information needs and awareness of diagnosis in patients with cancer receiving chemotherapy: A report from Greece. *Palliative Medicine*. 2002;16: 315-21.
31. Hojat M, Mangione S, Nasca TJ, Cohen MJM, Gonnella JS, Erdmann JB, et al. The Jefferson Scale of Empathy: development and preliminary psychometric data. *Educational and Psychological Measurement*. 2001;61: 349-65.

32. Bolognini S. Empathy and "empathism." *Int J Psychoanal.* 1997;78: 279-93.
33. Diane E, Meier DE, Back AL, Morrison RS. The Inner Life of Physicians and Care of the Seriously ill. *JAMA.* 2001;286: 3007-14.
34. Clayton JM, Butow PN, Arnold RM, Tattersall MH. Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers. *Cancer.* 2005;103: 1965-75.
35. Hope. <http://en.wikipedia.org/wiki/hope> [accesat la 28 mai 2015].
36. Mihnea CS. Impactul psihologic al suferințelor terminale și serviciile de îngrijiri paliative [lucrare de disertație]. Facultatea de Sociologie și Asistență Socială: București; 2004, <http://www.arhiepisopiesocial.freeservers.com/custom2.html> [accesat la 25 februarie 2014].
37. Scott G. A study of family carers of people with a life-threatening illness 2: implications of the needs assessment. *International Journal of Palliative Nursing.* 7(7): 323-30.
38. Andershed B, Ternesedt BM. Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *Oncology Nursing Forum.* 2001;34(4): 544-62.
39. Colegiul Medicilor din România. Codul de deontologie medicală, <https://www.cmb.ro/legislatie/codulDeontologic/cod.pdf> [accesat la 29 mai 2015].
40. Whitmer M, Prins M. Medical Futility. A paradigm as old as Hippocrates. *Dimension of Critical Care Nursing.* 2009; 28(2): 67-71.
41. Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, Fallon M, Kaasa S, Portenoy RK. *Oxford Textbook of Palliative Medicine.* 4th ed. New York: Oxford University Press; 2010.
42. Ghelase MȘ. Bioetică medicală. Editura Medicală Universitară, Craiova 2009, pg. 143.
43. Oliver D. The development of an interdisciplinary outpatient clinic in specialist palliative care. *Internal Journal of Palliative Nursing.* 2004;10:446-8.
44. Breitbart W, Roselfeld BD. The Physician-Assisted Suicide: The Influence of Psychosocial Issues. *Cancer Control -The journal of The Moffitt Cancer Center.* 1999; 6:146-61.
45. Tataryn D, Chochinov HM. Predicting the Trajectory of Will to Live in Terminally Ill Patients. *Psychosomatics.* 2002 Sep-Oct;43(5):1-8.
46. Chochinov HM. Dignity Conserving Care A New Model for Palliative Care. Helping the Patient Feel Valued. *JAMA.* 2002a May;287(17):2253-60.
47. Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC ethics task force. *Palliative Medicine.* 2003;17:97-101.
48. Curcă G. C. Elemente de etică medicală. Norme de etică în practica medicală. Despre principiile bioeticii. Cluj-Napoca: Casa Cărții de Știință; 2012.
49. Eliade M. Istoria credințelor și ideilor religioase. București: Editura științifică și Enciclopedică; 1981.
50. Jill D. *Cancer Care. Prevention, treatment and palliation.* 1th ed. London: Chapman & Hall; 1995. p. 305.
51. Florea M. *Medicina Paliativă. Abordare multiprofesională modernă.* Cluj-Napoca: Casa Cărții de Știință; 2009. p.98.
52. Walsh K. Spirituals needs may affect bereavement: prospective study. *BMJ.* 2002; 324(2):324-1551.

VACCINAREA: CUM SE POATE GĂSI O SOLUȚIONARE A CONFLICTELOR ETICE?

ANDREEA IULIA SOMEȘAN¹

REZUMAT. Vaccinarea: cum se poate găsi o soluționare a conflictelor etice?

Abordarea etică a tematicii vaccinării este o sarcină care ar putea întâmpina serioase dificultăți și situații conflictuale. Iar, principalele motive care produc aceste impedimente sunt următoarele: (1) posibila lipsă a unui fundament teoretic al discursului asociat practicii vaccinării și prejudecățile gândirii individului (2) care, asociate, dau naștere (3) perspectivelor divergente. În plus, chiar și valorile asumate de către individ pot avea o contribuție semnificativă asupra percepției balanței beneficii – dezavantaje a tipului de politică vaccinală utilizată. Iar pentru găsirea unei modalități de a aborda etic – în mod neconflictual și cu rezultate în vederea ameliorării încrederii în sistemul de sănătate – această problematică, doar individul poate oferi o imagine a percepției acestor aspecte la nivelul său. Astfel, studiile fenomenologice ar putea fi un răspuns la necesitatea găsirii unei abordări etice a unei problematici atât de complexe și cu un impact atât de extins asupra vieții întregii populației precum vaccinarea.

Cuvinte cheie: conflicte etice, vaccinare, politici publice, subiectivitate a percepției

ABSTRACT. Vaccination: How Find a Solution to Ethical Conflicts. The ethical approach of the vaccination topic is a task that could meet serious difficulties and conflicts. And the main reasons that cause these impediments are: (1) the possible lack of a theoretical foundation of the discourse about vaccination and prejudices of the individual thinking (2) that, conjunctively, raise (3) the divergent perspectives. Moreover, even the values assumed by the individual may have a significant contribution on apperception of the balance benefits - disadvantages of the political type used in the vaccination case. And for finding ways to ethical tackle this issue (without conflicts, but with good results to improve the confidence in the health system), only the individual himself can provide a picture of the apperception at his level of these issues. Thus, phenomenological studies could be an answer to the need of finding an ethical approach for such a complex issue and with such an extensive impact

¹ Absolventă a masteratelor Facultății de Istorie și Filosofie specializările Etică profesională și Filosofie antică și medievală, din cadrul Universității „Babeș-Bolyai” din Cluj-Napoca. Absolventă al Facultății de Istorie și Filozofie din cadrul aceleiași universități, absolventă a Facultății de Artă și Design Cluj-Napoca; e-mail: somesan_andreea.iulia@yahoo.com

on the lives of the entire population like the vaccination. The ethical approach of the vaccination topic is a task that could meet serious difficulties and conflicts. And the main reasons that cause these impediments are: (1) the possible lack of a theoretical foundation of the discourse about vaccination and prejudices of the individual thinking (2) that, conjunctively, raise (3) the divergent perspectives. Moreover, even the values assumed by the individual may have a significant contribution on apperception of the balance benefits - disadvantages of the political type used in the vaccination case. And for finding ways to ethical tackle this issue (without conflicts, but with good results to improve the confidence in the health system), only the individual himself can provide a picture of the apperception at his level of these issues. Thus, phenomenological studies could be an answer to the need of finding an ethical approach for such a complex issue and with such an extensive impact on the lives of the entire population like the vaccination.

Key words: *ethical conflicts, vaccination, public policy, apperception subjectivity*

1. Introducere

Publicațiile care aduc în atenție aspecte legate de etica vaccinării se împart, în genere, în două categorii diametral opuse ca abordare. Pe de-o parte sunt cele care se concentrează asupra necesității vaccinării și a problemelor născute la nivel social de militanții anti-vaccinare. Pe de altă parte, se regăsesc cei care vorbesc cu îngrijorare despre nocivitatea vaccinării multiple generalizate a copiilor. Prin analiza acestora se poate observa contrarietatea existentă între poziționările eticienilor relativ la problema vaccinării și dificultatea de a se ajunge la un consens, fapt care determină mulți eticieni să părăsească scena acestor dezbateri, acceptând tacit, dificultatea abordării acestei tematici de o reală importanță pentru întreaga populație. Și totuși, ce face ca problema vaccinării și a producerii de noi vaccinuri să fie atât de dificil abordabilă pentru eticieni? Și, cu mult mai important decât atât, cum s-ar putea ajunge la o abordare etică non-conflictuală?

Articolul de față vine ca un rezultat al analizei literaturii științifice existente asupra acestei tematici, cât și în urma unei căutări personale, bazate pe interogare verbală, de a înțelege fenomenul a mai multor persoane, dovedindu-se a avea păreri foarte variate, în ciuda existenței unor constante privind fondul socio-cultural de proveniență a acestora. Analiza răspunsurilor primite în cadrul discuțiilor avute pe această temă a relevat un fapt oarecum surprinzător: persoane cu un nivel de pregătire medicală similar, după cum relevă și literatura de specialitate, pot avea considerente cu totul opuse asupra practicii vaccinării. Or, acest fapt creează cu atât mai multe dificultăți eticianului care încearcă să observe în ce măsură s-ar putea ajunge la un consens, prescriindu-se linii de conduită care să fie în măsură de a răspunde atât nevoilor societății, cât și celor ale individului.

Totuși, înainte de a ajunge în acel punct, ar trebui să ne întrebăm care ar fi raportul existent, în contextul vaccinării, între binele societății și cel al individului? Se poate considera că binele la nivelul unei comunități este realizat în urma găsirii unei modalități prin care binele la nivel individual este realizat în cea mai mare măsură posibilă, fiind o însumare a binelui fiecăruia în parte? Sau, din contră, binele comunității ar putea fi, într-un anumit număr de cazuri, în reală contradicție cu binele la nivel individual? Iar, dacă ar fi să luăm situația acesta din urmă, după cum se susține de anumite tabere, care ar putea fi miza realizării binelui comunității și cum s-ar putea traduce aceasta la nivelul individului ca element constituent al ei?

2. Originile istorice ale perspectivelor conflictuale asupra vaccinării

Perspectiva unui calcul probabilist aplicat problematicii vieții își are rădăcinile în secolul al XVIII-lea odată cu începutul dezbaterilor asupra inoculării variolei.² În acest context, o perspectivă politică vizând o responsabilitate socială de asumare a unui anumit risc de către fiecare individ prinde, în mod graduat, contur în discursul asociat practicii vaccinării. Totuși, susținerea unei astfel de relații conceptuale în cadrul tematic și practic al introducerii vaccinării obligatorii a provocat o opoziție crescândă³, sugerându-se diferite interese ocultate ale organismelor socio-medice de a recurge la o astfel de politică vaccinală. Pe parcursul timpului, tehnologiile de producere a vaccinurilor au avut, desigur, o amplă evoluție conducând, astfel, la remanieri considerabile ale politicilor utilizate în implementarea lor, dar și la reconsiderarea motivelor de opoziție, care, desigur, nu s-au epuizat – indiferent cât de mult sau de puțin ar fi întemeiate. Din observarea studiilor publicate pe acest subiect, se poate observa faptul că, în mare parte, conflictele existente pe marginea practicii vaccinării au rămas cam la aceeași intensitate – singurul aspect de noutate este centrul de interes al acestor dezbateri. Prin urmare, astăzi, întrebările se pun îndeosebi asupra securității noilor tehnologii utilizate și asupra justetei discursului centrat asupra ideii unui pericol iminent al maladiei prin raportare la cel al vaccinurilor, uneori insuficient explicitat sau înțeles de către beneficiar. În plus, conceptul de risc pare a fi pus, în acest context, într-un raport atent ales cu cel de responsabilitate socială astfel încât se presează în mod incomprehensibil asupra necesității de a se vaccina, circumstanțe în care valoarea individului în

² Jean-Baptiste Fressoz, *L'apocalypse joyeuse*, Collection L'Univers historique, Paris, Le Seuil, 2012, p.30

³ Hervé Bazin, Histoire des refus vaccinaux, Bull. Acad. Natle. Med., 2010. 194, no s 4 et 5, 705-718, séance du 11 mai 2010, p. 711

sine pare să fie lăsată în penumbră de cea a comunității ca întreg.⁴ Privit dintr-o perspectivă a griji față de comunitate, este necesar, desigur, ca acest aspect să prevaleze. Totuși, pentru individul pus în situația de a se vaccina, asumându-și un anumit risc, probabil nu este cea mai comodă perspectivă de a vedea că el nu este considerat o valoare în sine, nefiind realmente, el ca parte constituantă a comunității, miza acestor programe. Astfel, această perspectivă ne-ar putea trimite la considerația kantiană⁵ de a nu vedea ființa umană niciodată ca mijloc, ci întotdeauna ca scop în sine. Or, atunci când individul este pus în situația de a se vaccina trebuie să perceapă, în primul rând, interesul și grija față de propria persoană și nu să i se repete despre nevoia de a se vaccina un anumit procentaj al populației pentru prevenirea apariției unui focar de boli infecțioase. Asta deoarece, probabil, în multe cazuri el nu va fi în măsură să înțeleagă acest aspect și, cu atât mai puțin, să și-l asume.

3. Avantajele și dezavantajele politicilor utilizate în practica vaccinării

Dat fiind faptul că problema facilității unei abordări etice a problemei vaccinării este mult influențată de tipul de politică utilizată în acest domeniu, este necesară observarea aspectelor pozitive și negative ale celor două tipuri de politici utilizate – recomandare și obligativitate. Primul fapt care interesează în alegerea unui anumit tip de politică vaccinală este măsura în care acesta poate avea o mai bună contribuție la realizarea unui procentaj cât mai ridicat al numărului de persoane vaccinate din rândul populației. Pentru o eficiență reală, este necesar ca rata imunizării să depășească pragul de 90 %⁶ Cu toate acestea, mecanismului prin care se realizează vaccinarea nu este ales având în vedere doar împlinirea acestui scop, ci trebuie avută în vedere și obținerea unui număr cât mai redus de eșecuri post-vaccinale. Fapt pentru care, este necesar a se pune un mai mare accent asupra insului ca individualitate în sine, și nu doar ca parte a unei anumite comunități.

Prin urmare, având în vedere aceste obiective, sarcina organismelor de sănătate ar fi să analizeze toate aspectele care ar avea o înrâurire asupra împlinirii acestora. Astfel, în metodologia de implementare a programelor de imunizare trebuie menținute anumite rezerve în impunerea arbitrară a oricărei dintre cele două tipuri de politici vaccinale – obligativitate sau recomandare –

⁴ Les vaccinations - dossier, in « adsp (actualité et dossier en santé publique) », juin 2010, n° 71

⁵ Immanuel Kant, *Critica rațiunii practice*, traducere Nicolae Bagdasar, Editura IRI, colecția Cogito, București, 1999, p. 56

⁶ M.-A. Dommergues, F. Robichon, S. Soltane, S. Refol, P. Panel, P. Foucaud, *Vaccination des nouveau-nés à risque élevé de tuberculose dans une maternité française*, Archives de pédiatrie, 2009;16:1270-1275, 10.1016/j.arcped.2009.06.011 p. 1273

prin observarea balansului contextual dintre avantaje posibile și riscuri cogniscibile. De asemenea, ținând cont de faptul fiecare dintre acestea va influența într-un anumit fel împlinirea obiectivelor propuse, este necesar ca, pentru ameliorarea rezultatelor obținute, sistemul de sănătate publică să intervină astfel încât să diminueze cât mai mult posibil deficiențele contextuale ale tipului de politică vaccinală aleasă.

Însă, pentru ca aceste carențe să poată fi compensate, este necesar ca, în primul rând, ele să fie cunoscute. Pe de altă parte, în luarea unei asemenea decizii, realizarea unei balanțe, pentru observarea ponderii, între aspectele negative și cele pozitive – aspecte de natură non-contextuală – este imperativă. De aceea, în rândurile următoare vom încerca să observăm, făcând apel și la unele păreri avizate, care dintre acestea prevalează sau care ar putea avea o mai mare pondere în luarea unei decizii capabile să mențină un aport considerabil în tratarea individului ca scop în sine.

Obligativitatea vaccinală

Aspecte pozitive

Unul dintre primele avantaje ale adoptării unei politici vaccinale bazate pe obligativitate este acela al obținerii facile al unei rate optime a imunizării în rândul populației. Cu toate că impunerea imunizării poate crea numeroase suspiciuni și controverse, existența unei astfel de legislații ar simplifica mult lucrurile pentru organismele de sănătate publică și pentru alți agenți implicați în implementarea acestor politici.

Apoi, după cum relevă și istoria obligativității vaccinale în Anglia⁷, pentru ca această politică să fie utilizată în programele de prevenție, este imperativ să existe instrumentele necesare implementării acesteia. În cazul acestui stat, sub influența agenților privați de vaccinare, parlamentul a decis, în anul 1808, înființarea unui centru național de vaccinare a cărui scop era asigurarea vaccinării gratuite în Londra și aprovizionarea altor centre de vaccinare pentru vaccinul antivariolic. Treizeci de ani mai târziu, o asociație a specialiștilor din domeniul sănătății a lansat apelul ca, în timpul epidemiei izbucnite, cei mai săraci din societate să poată fi imunizați gratuit. Iar primul text legislativ apărut în Anglia prin care autoritățile locale erau obligate să ofere imunizare gratuită persoanelor cu o situație financiară precară a fost cel din în 1840; fiind urmat de altele în anii 1953 și 1967. Cel din anul 1967 avea un caracter realmente coercitiv – dorindu-se generalizarea vaccinării.

⁷ Dider Torny, *De l'obligation vaccinale à la recommandation*, adsp. Nr. 71 juin 2010, p. 16

Așadar, în cazul inexistenței subvenționării – dusă, în unele cazuri, chiar până la gratuitate – nu s-ar putea impune obligativitatea vaccinală, dat fiind faptul că ele nu ar putea fi accesibile celor cu venituri reduse⁸. Prin urmare, un al doilea beneficiu major al adoptării acestui tip de politică este existența unui număr mai mare de vaccinuri subvenționate de stat și, în acest mod, o mai mare parte a populației ar putea beneficia de vaccinare fără a fi nevoită să suporte costurile financiare.

Aspecte negative

Conform textelor legislative, orice ființă umană are dreptul de uzufruct asupra propriului corp. Or, prin adoptarea unei astfel de politici vaccinale, drepturile sale sunt, într-o anumită măsură, alterate. Asta deoarece, nu este un imperativ în obținerea acordului beneficiarului direct, sau tutorele acestuia, pentru vaccinarea obligatorie. Prin urmare, acest context existent în practica vaccinării ar putea genera următoarea perspectivă pentru consumator: „Ele reprezintă un paradox într-o țară în care legea garantează fiecăruia dreptul de a refuza îngrijirea medicală”⁹. Impunerea unei obligativități vaccinale generalizate este percepută ca o încălcare a dreptul pacientului de a refuza un tratament care ar putea contravine, în anumite situații, intereselor sale. În cazul oricărui alt tratament medical, chiar și cel aplicat unei persoane pentru a înlătura un risc major asupra vieții, este imperativ să se țină cont de refuzul persoanei – atunci când este capabilă să-l ofere.

În plus, ar putea exista unele vaccinuri aflate în calendarul celor obligatorii, dar care protejează contra unei maladii ce nu reprezintă o reală amenințare pentru populația căreia i se administrează la un moment dat. Astfel, menținerea vaccinării obligatorii contra difteriei, tetanosului și a poliomielitei în țări precum Franța a fost privită ca o pură atentare la libertatea individului¹⁰. Iar politicile de sănătate publică ale acestei țări nu reprezintă o singularitate printre țările puternic industrializate.

În același timp, existența unei astfel de politici duce la crearea tendinței, atât din partea individului, cât și a societății în genere, de a urma prevederile legale, fără a acorda o suficientă atenție informării asupra vaccinului și observării eventualelor contraindicații contextuale. Apoi, se mai ajunge ca unele vaccinuri ce sunt în regim de recomandare să fie administrate combinat cu altele ce sunt

⁸ Didier Torny, *Op. Cit.*, p. 16-17

⁹ „Elles représentent un paradoxe dans un pays où la loi garantit a tout citoyen le droit de refuser le soins” (Daniel Floret, *Comment faire de la pedagogie autour du vaccin?*, adsp. Nr. 71 juin 2010, p. 44)

¹⁰ Daniel Floret, *Op. Cit.*, p. 44

obligatorii¹¹. Prin utilizarea exclusivă a acestor produse, populația resimte o încercare de a se determina acceptarea vaccinării obligatorii împotriva infecțiilor pentru care vaccinarea este doar recomandată. Or, libertatea decizională pare a fi profund afectată prin comandarea sau producerea exclusivă a vaccinurilor combinate. Apoi, utilizarea vaccinurilor nu este o metodă profilactică lipsită de riscuri, iar asumarea unor riscuri suplimentare care nu vizează obținerea unui real câștig pentru individ și comunitate nu-și poate găsi un rost într-o societate echilibrată. Mai mult decât atât, dacă pentru anumite boli infecțioase, companiile farmaceutice ar alege, datorită strategiei lor de marketing, să producă doar vaccinuri combinate, populația ar fi pusă în situația de a fi constrânsă la asumarea unor riscuri ce depășesc chiar și cele impuse prin prevederile legislative.

Și, nu în ultimul rând, prin observarea istoriei obligativității vaccinale, se remarcă faptul că această politică a organismelor de sănătate publică exercită o influență deosebită în consolidarea mișcărilor antivaccinale¹².

Recomandarea vaccinală

Aspecte pozitive

Deși anterior afirmam faptul că obligativitatea vaccinală ar putea avea o contribuție semnificativă în realizarea unui procentaj care să asigure rata necesară imunizării unui grup populațional, unele studii au evidențiat faptul că adoptarea unei politici bazate pe simplă recomandare ar putea avea rezultate la fel de satisfăcătoare în cazul în care este utilizat, în mod corespunzător, întregul arsenal specific acestui tip de politică publică. Asta deoarece, în acest caz, accentul este pus pe realizarea campaniilor de promovare și de informare populației asupra beneficiilor și riscurilor vaccinării. Activitatea medicilor a jucat un rol semnificativ în mărirea acceptabilității vaccinurilor în situațiile în care s-a folosit simpla recomandare a lor. Iar în urma ameliorării comunicării cu părinții privind vaccinarea copiilor aflați în situație de risc rezultatele au fost surprinzătoare: în această situație, acceptabilitatea a fost cu mult mai mare decât în cazul obligativității vaccinale generalizate cu BCG.¹³

Pe de altă parte, trebuie avut în vedere și faptul că, în contextul existenței unei simple recomandări, riscul încălcării drepturilor individului este mult diminuat. Asta deoarece el este informat, îi sunt prezentate într-o lumină clară toate implicațiile deciziei sale, iar acesta va alege în mod conștient. Astfel, în cazul

¹¹ *Ibid.*, p. 44

¹² Daniel Floret, *Op. Cit.*, p. 44

¹³ C. Parachie, X. Carcopio, S. Gossot, K. Retornaz, M. Uters, J. Mancini, J.-M. Garnier, P. Minodier, *Couverture vaccinale par le BCG ciblé en maternité avant et après la suspension de l'obligation vaccinale*, Archives de Pédiatrie 2010;17:359-365, 10.1016/j.arcped.2010.01.014, p. 364

În care ar apărea anumite eșecuri postvaccinale, persoana respectivă va înțelege faptul că acestea fac parte dintre riscurile pe care și le-a asumat în momentul vaccinării. El nu va trăi cu impresia că au existat lucruri care i-au fost ascunse, că s-a trecut peste voința sa, sau că sistemul de sănătate publică urmărește niște scopuri contrare intereselor individuale, așa cum s-ar întâmpla dacă s-ar folosi coerciția în vederea realizării procentajului dorit de persoane vaccinate.

Un alt motiv pentru care ar fi preferabilă existența unei simple recomandări este faptul că aceasta ar implica existența unei mai mari atenții în cazul deciziei de a include o anumită persoană în grupul celor vaccinați. Accentul fiind mai mult pus asupra realizării unei serii de analize și consultații pre-vaccinale pentru a se observa în ce măsură eforturile de imunizare ar fi necesare, dacă nu există unele contraindicații și dacă măsura luată se va dovedi un succes în dobândirea rezultatului scontat. În acest caz, persoanele sensibile la unele componente ale vaccinului sau situațiile în care vaccinarea nu ar fi recomandată vor fi facil observabile, prevenind, astfel, apariția unei rate crescute de efecte adverse postvaccinale de o gravitate ridicată.

Aspecte negative

Cu toate că existența unei simple recomandări nu alterează drepturile individului, acestea pot avea un aport deficitar în realizarea obiectivelor organismelor de sănătate publică. Iar un prim motiv se datorează faptului că resursele antrenate în implementarea acestui tip de politici publice sunt considerabil mai mari. Este necesară existența unor campanii de informare a populației, de realizarea unor teste care să pună în evidență contraindicațiile și toate acestea implică resurse financiare, și nu numai. Pe lângă asta, cadrele medicale trebuie să depună eforturi considerabil mai mari pentru informarea și conștientizarea populației privind implicațiile deciziilor luate de către beneficiarii vaccinării, fiind, prin urmare, o sursă de consum psihic mărit pentru persoanele cărora le revin aceste responsabilități.

Însă, deși pot fi depuse numeroase eforturi pentru ca populația să fie informată astfel încât să ia cea mai bună decizie, se poate ca întâmpla ca rata vaccinării să fie totuși foarte scăzută, și asta nu întotdeauna datorită opoziției populației. Ci și datorită faptului că, în cazul unei simple recomandări, numărul și măsura subvenționării produșilor vaccinali vor fi mult scăzute.

Pe de altă parte, procentajul de persoane imunizate poate fi scăzut și datorită ignoranței anumite grupuri. Se poate ca unele persoane, văzând că anumite vaccinuri nu sunt obligatorii, să diminueze importanța imunizării, fără a avea motive întemeiate, și să neglijeze realizarea acestui aspect. Este realmente dificil a face o persoană mult dezinteresată de starea sa de sănătate să ia măsuri preventive, atâta timp cât nu există cursuri în educația formală care să formeze publicului o gândire în acest sens.

Din cele expuse anterior se poate observa că, indiferent ce tip de politică vaccinală este ales pentru a fi aplicat unui grup populațional, întotdeauna vor exista, în măsură egală, atât avantaje, cât și dezavantaje. Iar, în ceea ce privește perspectivele asupra balanței dintre acestea pentru aceste două tipuri de politici publice, ele vor înclina fie într-o parte, fie într-alta – în funcție de unghiul din care se privește și sistemul valoric al individului implicat într-o astfel de dezbateră, respectiv a eticianului. Totuși, vorbind la modul general, există o serie de factori deficitari care ar putea genera perspectivele conflictuale și care, în măsura în care ar fi cunoscuți, să poată fi diminuați.

4. Cauzele genezei actualei dificultăți de abordare a acestei teme

Motivele care conduc la nașterea unor reale impedimente în dezbaterile privind etica vaccinării sau privind etica politicilor publice aferente acestui domeniu aduc în atenție trei probleme majore: (1) posibila lipsă a unui fundament teoretic al discursului și prejudecățile gândirii individului (2) care, asociate, dau naștere (3) perspectivelor divergente.¹⁴

Un prim impas în găsirea unei perspective etice, bine justificate, asupra vaccinurilor este cauzat de datoriile de *prima facie*¹⁵, fiind vorba despre confruntarea cu existența unei duble responsabilități dată de sistemul valoric personal al celui implicat într-o astfel de dezbateră. Prin urmare există, pe de-o parte, datoria de a proteja populația față de o anumită boală contagioasă, dar, pe de altă parte, suntem constrânși, din punct de vedere moral, de principiul interdicției de a obliga pe cineva să se livreze unei proceduri medicale, având riscuri potențiale pentru sănătatea sa. Moral vorbind, în acest context este vorba despre o decizie care nu este efectiv pornită din voința sa, chiar dacă, din păcate, în practica curentă a vaccinării nu se caută aproape niciodată realizarea voinței individului. Totuși, existența unui asemenea conflict este mult augmentat de invazia ireversibilă, în viața umană și în susținerea proceselor vitale, a tehnicii de un perfecționism crescând care aruncă ființa umană în imposibilitatea de a mai gestiona consecințele acestei intruziuni¹⁶ și de a stabili o limită clară. Astfel, ultimele decenii au fost caracterizate de uzajul, din ce în ce mai puternic, al vaccinurilor; însă dezvoltarea tehnologiei ne relevă, din ce în ce mai exact, abundența inepuizabilă a riscurilor de contaminare și impuritate a produșilor

¹⁴ Ph. Autrive et al., *Les vaccinations en question*, Frison-Roche, Collection *La preuve écologique*, Paris-France, 2003,

¹⁵ David Ross, *The right and the good*, Clarendon Press, Oxford, 1930, p.84

¹⁶ Günther Anders, *L'obsolescence de l'homme : Sur l'âme à l'époque de la deuxième révolution industrielle* (1956), Edition de l'Encyclopédie des nuisances, Ivrea, Paris, 2002, p. 48

vaccinali¹⁷. Or, acest fapt aruncă dezbateră etică a acestei chestiuni într-o reală dificultate de a mai crea o conexiune amiabilă între individ și organismele de sănătate publică. Totuși, acest aspect ar putea fi surmontabil prin dezvoltarea unei perspective valorice bazate pe observarea experienței individului care, fiind esențialmente subiectivă, nu poate fi chestionabilă din punctual de vedere al validității sale; atâta timp cât este luată în considerare ca un tip posibil de fenomen. Totuși, în ce măsură individul, el însuși, resimte nașterea unui asemenea decalaj în problematica vaccinării? Și cum se găsește el, în fața unei asemenea situații, pus în situația de a prezerva responsabilitatea socială?

În al doilea rând, este posibil ca eticianul să fie el însuși perturbat, pe parcursul studiului, prin alterarea capacității sale de analiză obiectivă a realității. Vorbind despre experiența dezvoltată într-un orizont mondan, Husserl afirmă că apariția de perspective subiectiv-relative asupra diferitelor probleme ale vieții cotidiene se datorează chestionabilității accesibilității cunoașterii a ceea ce există în sine¹⁸. Totuși, realizarea unui studiu empiric centrat pe analiza subiectivității apercptive a individului diminuează riscurile ca rezultatele unui discurs etic asupra problemei vaccinării să fie subiectivizat prin înseși prejudecățile eticianului. Apoi, literatura de specialitate privind acceptabilitatea vaccinală evidențiază angajarea individului într-o preocupare fără multe speranțe de reușită: de a avea o înțelegere a riscurilor reale ale vaccinării sau ale contactării bolii.¹⁹ Așadar, în ce măsură are el o imagine clară asupra subiectivității capacității sale de a aprecia riscul sau a subiectivității prezentărilor mediatice pe această temă?

În al treilea rând, utilizarea discursivă a anumitor concepte fără a avea un acord teoretic bine stabilit asupra lor ar putea avea, de asemenea, anumite implicații în apariția perspectivelor divergente asupra vaccinării. Mai mult decât atât, textele care tratează despre acceptabilitatea vaccinurilor relevă stabilirea unei relații între noțiunile de risc și responsabilitate socială cu necesitatea de a se livra vaccinării, fără a clarifica cum această datorie vine pentru a se impune cuiva sau de a aduce în atenție motive pertinente pentru care cineva ar trebui să-și asume o anumită decizie și nu alta. Pentru a reuși în guvernarea corpurilor cetățenilor – o biopolitică²⁰ cu o maximizare a profitului statal și social, s-a dezvoltat, încă de la începuturile vaccinologiei, un discurs mult axat pe ideea de filantropism unde riscul de expunere la boală, în urma eforturilor de imunizare,

¹⁷ M. Gorget, *Origines et consequences des contaminations et impuretés des vaccins*, (în : *Les vaccinations en question*), p. 78

¹⁸ Edmund Husserl, *The Crisis of European Sciences and Transcendental Phenomenology*, Northwestern University Press, 1970, p.76

¹⁹ A se vedea Cavicchioli, Lionel, *Pour une « real ethic » de la vaccination ?*, « Vaccins et demain? – dossier »; sau Alexis et al. *Danger et risques des vaccins : mythes et réalités*, « Les vaccinations – dossier »

²⁰ Michel Foucault, *Securitate, teritoriu populație*, Cursuri 1977-1978, Editura Idea Design & Print, Colecția Panopticon, Cluj, 2009, p. 322

a primit o accepțiune pozitivă : un potențial pericol asumat în vederea obținerii unui beneficiu cu mult mai important pentru societate decât riscul asumat.²¹ Dar, pentru individ, mai rămân, probabil multe întrebări și un lung drum de parcurs – greu comprehensibil – pentru a observa realmente laicitatea utilizării acestor concepte într-un context care face să nască un asemenea tip de necesitate. Se poate, deci, interoga: resimte el un uzaj excesiv a unui discurs puternic centrat asupra beneficiului colectivității în promovarea vaccinării ca un derapaj către stabilirea unei forțe opresive angajate în anumite obiective, aproape oculate, ale sistemului biopolitic? Cum va justifica el necesitatea vaccinării obligatorii? Pentru a înțelege realmente valoarea dată de individ raportului său cu statul și organismele sale, se presupune existența unei situații utopice unde vaccinarea să aibă o inocuitate absolută; chiar mai mult, doar beneficii – în acest caz, statul, prin organismele sale, are dreptul (legitimitatea), datoria sau chiar obligația de a impune fiecărui individ de a se vaccina? Totuși, dacă ar fi să vorbim despre situația efectiv observabilă în contextul unei campanii de vaccinare, poate el destina anumiți indivizi sănătății (dar doar un procentaj incomplet al populației), în timp ce alții sunt, fără nicio îndoială, destinați suferinței – datorită particularității organismelor lor, nu întotdeauna de necunoscut, cu puțin mai multe costuri, la stadiul actual al cunoașterii științifice? Este posibil ca aici individul să găsească o utilizare nepotrivită a anumitor construcții conceptuale, având scopul de a obține un mai bun procentaj de populație vaccinată? Cu toate acestea, cum s-ar putea ca cele două concepte să-și găsească locul într-o apologie pentru vaccinare, fiind, în mod egal, într-un raport justificat din punct de vedere teoretic, bine fondat pe respectul principiilor etice și în acord cu a percepția individului beneficiar?

Prin urmare, dată fiind starea actuală insuficient clarificată a tematicii în chestiune, un accent mărit pus pe observarea empirică a fenomenului social și a comprehensiunii date de individul însuși acestei construcții conceptuale ar fi, deci, în măsură de a aduce unele clarificări astfel încât să ajungă la o diminuare a conflictele etice și a impasului teoretic subliniat anterior. Asta deoarece numai individul este în măsură de a afirma felul în care percepe modul actual al derulării campaniilor de informare și politicile publice utilizate în acest domeniu; cât și măsura în care înțelege și asumă fundamentul teoretic al relației conceptuale dintre asumarea riscului prin vaccinare și responsabilitatea socială.

5. Spre o metodologie de lucru în abordarea etică a vaccinării

Un aspect major care scapă uneori eticienilor și profesioniștilor din domeniul medical privitor la persoanele ce refuză vaccinarea ar fi următorul: există o distincție netă între persoanele nevaccinate datorită ignoranței și a lipsei de

²¹ Jean-Baptiste Fressoz, *Op. cit.*, p. 74

interes față de propria lor sănătate și persoanele cu o viziune bine formată, ce vin cu argumente bine formulate și care chiar ajung până la a milita împotriva vaccinării obligatorii pentru unele boli. Aceștia nu sunt întotdeauna ignoranți, de multe ori se întâmplă să fie chiar persoane cu o anumită pregătire medicală sau persoane autodidacte în acest domeniu. Astfel, pentru aceștia metodele utilizate în cazul celor ignoranți nu ar conduce la aceleași rezultate: constrângerea și metodele „brutale”, nepedagogice, nu ar face decât să le întărească și mai mult convingerile personale. În foarte multe situații, părinții aceștia, care refuză vaccinarea copiilor lor, fac acest lucru motivați de cele mai bune intenții: ei au convingerea că acesta este cea mai bună alegere pentru sănătatea copiilor lor și tocmai de aceasta ei au luat respectiva decizie. Și, în acest caz, vaccinarea este, pentru ei, asumarea unui risc cu un grad mărit de probabilitate în defavoarea unuia mai puțin probabil: cel al bolii în sine.

Punctul de plecare, în studiul acestei probleme etice, ar trebui să fie aprecierea dată de individul însuși raportului conceptului de risc cu cel de responsabilitate socială în contextul vaccinării obligatorii. Iar aceste chestionări vor oferi posibilitatea dezvoltării unei reflecții etice bazate pe un principiu izvorât din nucleul teoriei asupra justiției a lui John Rawls²²: este vorba de maximizarea beneficiilor pentru întreaga populație printr-o suită de acțiuni preventive consecvente a organismelor de sănătate publică. Astfel, scopul acestei perspective este acela de a depăși conflictele medic / sistem de sănătate publică – pacient / beneficiar, datorate dilemelor etice, prin urmărirea ameliorării autonomiei decizionale, având, în același timp, o contribuție la augmentarea calității vieții – în toată plenitudinea acestui concept, și care să fie, în același timp, adaptat pentru a răspunde nevoile societății în ansamblul său. Or, utilizarea unei abordări fenomenologice va oferi posibilitatea de a se realiza o cale de acces spre specificitatea fenomenului de acceptare inegală a acestui instrument profilactic și de a identifica legitimitatea dată de consumator discursurilor politice, de promovare a vaccinării, puternic centrate pe ideea de responsabilitate socială. Astfel, individul trebuie interogat și ascultat cu privire la poziția pe care o are în raport cu vaccinarea obligatorie și cu privire la motivațiile ce stau la baza acestei decizii. Când vom cunoaște *ce* îl determină pe un individ să ia anumite decizii vom ști și *cum* să abordăm această discuție pentru a veni în întâmpinarea nevoii sale de siguranță și de a preîntâmpina lipsa de încredere în sistemul medical.

²² John Rawls, *O teorie a dreptății*, Traducere Horia Târnavanu, Editura Universității „Alexandru Ioan Cuza”, Iași, 2011, ediție revizuită, p.73

6. Concluzie

Majora problemă observabilă în dezbaterile privind eticile vaccinării se datorează viziunilor divergente asupra practicii vaccinării. Iar aceste perspective antagonice nu se regăsesc doar în rândul persoanelor neavizate în domeniu: ci, chiar și în rândul profesioniștilor din domeniul medical sunt persoane care își formează o viziune autonomă, având un mare impact asupra pacienților lor. Pe de altă parte, pe lângă faptul că sunt indivizi care se sustrag vaccinării datorită ignoranței, sunt mulți a căror decizie este bazată pe o părere formată în timp. De aceea, este vital a se face o distincție între cele două categorii în interacțiunea cu pacienții. Asta deoarece deși cei care prezintă o ignoranță crasă față de importanța utilizării metodelor profilactice ar putea fi corijați în atitudinea lor prin utilizarea metodelor constrictive; totuși, pentru cei cu o părere autonomă, bine formată asupra acestui subiect, exercitarea autorității poziției s-ar putea să aibă un rezultat mult diferit de cel scontat și să ducă la generarea unor perturbări la nivel comunitar.

Prin urmare, pentru a putea observa atitudinea individului față de vaccinare și găsirea celor mai potrivite metode în vederea unei bune colaborări medic – pacient este necesar a nu se ignora importanța studiilor fenomenologice asupra acceptării inegale a vaccinării în rândul populației. Individul este singurul în măsură de a-și explicita decizia și să ofere *cheia* prin care se poate mări gradul de încredere față de sistemul medical public, iar ca, pe de altă parte, serviciile medicale să satisfacă realmente, în măsura posibilităților, nevoile și expectanțele beneficiarilor.

INTERVIURI

BIOETHICS AND TEACHING ETHICS IN UNITED STATES OF AMERICA

Interview with Nada Gligorov, Associated Professor to Mount Sinai University, New York, US, done by Maria Aluaş

Question 1: "What is, in your opinion, the definition of a bioethicist? What exactly does a bioethicist do in the US context?"

Bioethics is an interdisciplinary field and bioethicists in the US can come from a variety of different backgrounds; they can be philosophers, lawyers, medical professionals, and clergy from a variety of different denominations. Depending on their background, bioethicists can serve a variety of different roles. In the U.S. philosopher bioethicists who work in philosophy departments might primarily do academic work, i.e., teach about and write on topics in bioethics. If they work in academic medical centers, they might assume additional roles, such as serving as ethics consultants or they might serve as members of ethics committees. Bioethicists who are non-philosophers and who work in academic medical centers will also consult on ethical issues as they arise in medical practice and research. In medicine such consultation might take different forms, they might occur at the bedside or as part of an ethics committee. In research, bioethicists might be members of Institutional Review Boards (IRBs) (in the US IRBs review and approve all studies that use human participants), but there is also an effort to establish research ethics consultation services which would make ethical consultants available to researchers throughout all of the stages of research - starting from conception and design to participant recruitment.

Question 2: "Tell us something about the difficulties of the work in a multidisciplinary team. What are the most usual challenges of this work?"

I think there are a variety of difficulties. One of them is accepting the importance of interdisciplinary approaches and respecting different expertise. Each person on an interdisciplinary team has a background that determines their approach to patient care, for example, and because of that they might be reluctant to accept alternative perspectives. Bioethicists who are not medical professionals or researchers might face particular challenges when it comes to being accepted into an interdisciplinary team because they might be perceived

as outsiders or as not having the required expertise. Being well acquainted with the hospital and clinical environments can help dispel the assumption that bioethicists are not well suited to such environments. Similarly, for research ethicists familiarity with the context within which researchers do their work can help.

Communication is also sometimes an issue because people assume that things they know or understand are obvious to everybody else. Members of an interdisciplinary team need to help fill in gaps in expertise and express facts and reasons in a way that does not assume a particular background. The need to explicitly state all of your assumptions and explain your approach to an ethical issue can help precipitate a resolution of the case. Medical decisions, for example, are often based on judgments about values, such as judgments about acceptable quality of life, and once those are expressed, it is easier to discuss the appropriateness of those assumptions and resolve the problem.

Question 3: "What the most discussed bioethics topics in the US medical universities?"

I do not know of data that would help answer that question accurately. Based on anecdotal evidence only, end-of-life issues most often trigger an ethics consultation. Questions about surrogacy--who should decide for the patient if the patient cannot decide for him or herself--are frequently discussed as well. In research ethics, issues of informed consent are probably the most prominent.

Issues discussed in the bioethics literature have a much wider range because they are not anchored by the practical considerations of doing research or treating patients. So if the question is about the trendy topics in bioethics, it is even harder to answer that objectively. It seems to me that ethical issues in neuroscience have been receiving a lot more coverage, but that impression is based partially on my interest in that area of ethics.

Question 4: "In your opinion, what could be the most appropriate way to introduce ethical and bioethical debates in our (Eastern Europe) hospitals, universities, and societies?"

To start, it is important to work to raise the awareness that ethical issues in medicine and research exist; that they are intrinsic to the practice of medicine; and, that resolving bioethical issues requires expertise in ethics.

I think in academic medical centers and hospitals it is important to focus on education for all medical professionals to help them identify ethical issues in medicine and teach them some basic tools for how to approach these problems. Educating healthcare professionals to accurately identify ethical issues fosters the understanding that ethics consultations services or ethics committees can be useful resources for physicians.

Similarly for researchers, I think that promoting education, such as requiring courses in research ethics or responsible conduct of research for all who are completing doctoral programs in science is a good first step.

RECENZIE – BOOK REVIEW

***Medicii și Biserica*, vol. XIII, volum coordonat de Prof. Dr. Mircea Gelu Buta, Editura Renașterea, Colecția Bioetica, Cluj-Napoca 2015, 703 p.**

Lucrarea de față, *Medicii și Biserica* vol. XIII, a fost tipărită cu binecuvântarea Înaltpreasfințitului Andrei, Arhiepiscopul Vadului, Feleacului și Clujului, Mitropolitul Clujului, Maramureșului și Sălajului. Ca structură generală, aceasta se împarte în șase secțiuni a căror articole reuneste autori cu o pregătire în domenii precum: medicină, teologie, filosofie, arte plastice, științe socio-umaniste. Prin urmare, lucrarea reușește să acopere o paletă largă de aspecte ale ariei aflate la intersecția activității medicale cu Biserica, abordând următoarele tematici: „Influența valorilor creștine asupra bioeticii europene”, „Psihoterapia în practica Bisericii Ortodoxe”, „Implicațiile bioetice în deciziile medicale, la începutul vieții”, „Probleme etice, psihologice și legale ale sexualității în lumea contemporană”, „Arta creștină și importanța ei într-o Europă unită și postcreștină”, incluzând, în a șasea secțiune, discuțiile Mesei rotunde pe tema „Psihoterapia traumei, consiliere pastorală, psihanaliză”.

Articolele primei secțiuni, după cum afirmă și titlul acesteia, „Influența valorilor creștine asupra bioeticii europene”, încearcă să aducă în atenție contribuția pe care o au valorile și moralitatea creștină asupra bioeticii spațiului european, cât și pierderile survenite într-o cultură ruptă de dimensiunea metafizică. Astfel,

axul central al moralității creștine nu sunt valorile așezate ca pietre de temelie – ele ar putea exista și înafara creștinismului, ci acest ax este reprezentat de Persoana întrupată a Domnului Iisus Hristos care reprezintă în creștinism „Calea, adevărul și viața” (Ioan 14:6). Astfel, pentru o bioetică creștină nu este suficientă prescrierea de principii și valori după care să se ghideze profesionistul, ci ea ar trebui să fie bazată pe urmărirea sfințirii. „Ideea este că o bioetică creștină ar trebui fundamentată pe recunoașterea faptului că reperul pentru întreaga reflecție referitoare la felul în care ne trăim viața sau folosim medicina este Dumnezeu.”, conform rândurilor lui Herman Tristram Engelhardt Jr. (p. 26) Demersurile argumentative și analitice își au, desigur, rostul lor, însă, după cum afirmă și Sf. Ioan Gură de Aur, cea mai mare nevoie este aceea de îndrumare morală și, prin urmare, o bioetică despuiață de creștinism nu ar putea fi decât incompletă. (p. 78)

Preocuparea celei de-a doua secțiuni „Psihoterapia în practica Bisericii Ortodoxe” este de a avea o abordare holistică a ființei umane, fiind centrată pe rolul jucat de relația și comunicarea medic / psihoterapeut – pacient care au un aport considerabil în evoluția stării de sănătate a acestuia din urmă. Astfel, Gabriel Roman citează

în articolul său dintr-o lucrare a lui Irvin Yalom care, printre altele, afirmă: „În activitatea cu pacienții mă lupt pentru relaționare mai mult decât pentru orice altceva. [...] nu refuz să răspund la întrebări, nu mă ascund în spatele rolului meu și, în sfârșit, nu îmi ascund propriile vulnerabilități” (p. 199) Iar Cel care oferă modelul de psihoterapeut realmente demn de a fi urmat de către practicieni este Domnul Iisus Hristos; menținând totuși rezervele în a vedea în Persoana Sa doar eforturile umane ale unui psihoterapeut, care reușește să ofere femeii samaritence un cadru de încredere totală în care ea poate păși spre o transformare a ființei ei. Așadar, Hristoterapia ortodoxă are ca scop întoarcere omului dinspre țintele false ale rătăcirii la scopul original al existenței sale: Dumnezeu. (p. 213) Prin urmare, metodele utilizate în consilierea psihoterapeutică ortodoxă are în vedere eliminarea acelor care încearcă reducerea individului la un simplu organism biologic sau a celor bazate pe constrângere, ci se urmărește mărturisirea credinței creștine, a utilizării activităților cu un temei patristic și oferirea unei instrucții pacienților prin care aceștia să dobândească deprinderi duhovnicești și o educație morală. (p. 267) Astfel, iubirea aproapelui și utilizarea cuvântului ca mijloc terapeutic sunt două dintre mijloacele credinței ortodoxe antrenate în acest proces de vindecare sufletească. Cuvântul are rolul de a crea comuniune interumană, omul fiind singura ființă cuvântătoare; însă tot Cuvântul este cel care îl aduce la quidditatea ontologiei sale ce se află, de fapt, înafara sa: în Arhetipul Dumnezeuului Iubire. Totuși, actualitatea cotidiană ne relevă nașterea unei alienări a ființei umane care, deși și-a dezvoltat mijloace de comunicare performante, devine din ce în ce mai înstrăinată, fapt ce ne reamintește cuvintele citate din spusele Părin-

telui Cleopa Ilie „Sfârșitul lumii va veni când nu va mai fi cărare de la om la om.” (p. 130)

Următoarea secțiune – a treia, având titlul „Implicațiile bioetice în deciziile medicale, la începutul vieții”, este preponderent axată asupra aspectelor ce vizează interferențe cu practica medicală în perioada primilor ani de viață. Astfel, secțiunea este deschisă cu un articol, bazat pe chestionarea medicilor neonatologi din România la care au acceptat să participe un număr de 40, privind tratamentele inutile și agresive de suport vital aplicate de acești medici. În această situație, motivele care stau la baza deciziei de a propune sau nu întreruperea acestor tratamente sunt bazate pe valorile personale ale medicului. Totuși, analiza răspunsurilor demonstrează existența unui număr mai mare de medici care să nu recurgă la această decizie datorită temerii de a nu fi acuzat de malpraxis față de numărul celor care au speranța în survenirea unui miracol care sunt, preponderent, medici rezidenți. (pp. 309-310) Pe de altă parte, este necesar a se lua în calcul și evoluția, de-a lungul secolelor, a atitudinii societății față de copil și față de nou-născut. Dacă în Grecia antică și pe cuprinsul Imperiului Roman pruncuciderea era o practică comună – copiii cu malformații, bolnavi și cei nedoriți fiind lipsiți de valoare și protecție juridică, Vechiul Testament susține că „distrugerea deliberată a oricărei vieți umane este un afront adus lui Dumnezeu” dat fiind faptul că, indiferent de condiția vieții, orice ființă umană este „o expresie a imaginii lui Dumnezeu”. (p. 341) Cât despre Mântuitorul nostru, El demonstrează, prin relatările Sfințelor Scripturi, o afecțiune și o grijă aparte față de copilași. Prin urmare, „În conformitate cu doctrina „sanctității vieții”, viața are o valoare excepțională și dreptul la viață trebuie susținut din punct

de vedere moral și legal. Acest drept însă trebuie însoțit și de dreptul la o „calitate a vieții” (p. 342) Iar cu toate limitările din acest domeniu, relevarea unor malformații congenitale prin tehnicile de diagnostic prenatal trebuie să conducă la o abordare individualizată, susținută de tratament intensiv până în momentul în care situația este clarificată. Alte teme de interes în acest areal, discutate în câteva dintre articolele acestei secțiuni, ar fi problema consimțământului informat în pediatrie, terapii cu celule stem și utilizarea celulelor stem embrionare în cercetare sau viziunea medicilor homeopați asupra vaccinării. Din observarea practicii medicale și a site-ului PubMed se poate constata faptul că medicii homeopați prescriu vaccinuri într-un număr cu mult mai redus decât colegii lor alopați. (p. 397) Prin acest articol, autorii susțin și doresc ameliorarea relației Homeopatiei cu vaccinarea care, conform spuselor domnului Prof. George Vithoulkas nu are capacitatea profilactică a vaccinurilor (p. 402).

A patra secțiune aduce în discuție „Probleme etice, psihologice și legale ale sexualității în lumea contemporană”. În aceste pagini se dezbate atât asupra problemelor ce țin de reproducerea asistată, cât și a aspectelor ce țin de căutarea unei noi identități sexuale. Astfel, doamna Lect. Dr. Maria Aluaș, vorbind despre pozițiile diferitelor perspective religioase asupra acestei tematici, amintește ca făcând parte din prima categorie subiecte precum: contracepția, reproducerea în vitro, maternitatea surrogat. În funcție de valorile asumate, diferențele biserici aprobă într-o măsură mai mare sau mai mică recurgerea la acestea, însă avortul, cercetarea pe embrioni sau precreeerea în cadrul cuplurilor homosexuale sunt privite cu multă reticență de către aceste biserici (prezentate în articol). Concepția bisericilor creștine asupra problemei

homosexualității este profund modelată de mesajul biblic care vorbește despre păcatul sodomiei. Desigur, există și o nouă perspectivă asupra mesajului Sfințelor Scripturi care încearcă să pună răzbu-narea lui Dumnezeu pe seama neospitalității, însă aceste păreri ar putea fi ușor risipite la o analiză atentă a textului scriptural, cât și prin considerarea mesajului din Levetic 18:22 și 20:13 unde contextul relevă faptul că aceasta este o practică inacceptabilă din perspectiva biblică. Iar această poziție este susținută și de versetele Noului Testament; cu toate acestea, Biserica nu poate crea o prăpastie între ea și acești oameni, ci „trebuie să se raporteze la ei ca la subiecți de misiune, de dialog și de rugăciune”. (p. 428)

Secțiunea intitulată „Arta creștină și importanța ei într-o Europă unită și post-creștină”, a cincea la număr, este axată mai mult pe aspecte ce țin de iconografie medievală și artă sacră contemporană, estetică, compoziția spațiului plastic, tehnica realizării icoanelor și elemente de restaurare – tematici mai puțin relevante pentru abordările de bioetică. Cu toate acestea, unele dintre articole aduc în discuție și reprezentările sfinților vindecători sau posibilele influențe terapeutice ale icoanei. Apoi, un alt aspect interesant ar fi rândurile scrise de domnul Lect. Univ. Dr. Marin Cotețiu privitor la posibilele „împrumuturi” din domeniul medical efectuate de restauratorii lucrărilor de artă. Aceste împrumuturi se referă la: principiile fundamentale, scopul final al intervenției și instrumentele utilizate în operațiunile efectuate. (p. 604) Iar principiile descrise a fi rodul acestei tranzații ar fi: „Primum non nocere” (mai întâi să nu faci rău), principiul compatibilității, principiul testării materialelor, principiul reversibilității materialelor, principiul intervenției distinctive, principiul de a nu

intervenii în baza ipotezelor (a presupuzițiilor), principiul monitorizării post-restaurare. Scopul principal al restaurării este acela de a conserva opera de artă, nu de a o readuce la aspectul ei inițial; iar aspectul său estetic trebuie „să poată transmite, pe cât posibil, funcția sa originală, fără a-i afecta autenticitatea prin reconstituiri ale părților lipsă”. (p. 604)

Paginile de final ale volumului redau transcrierea Mesei rotunde „Psihoterapia traumei, consiliere pastorală, psihanaliză”. Participanții la acest eveniment au fost următorii: Prof. Dr. Pavel Chirilă (moderator), Pr. Prof. Ioan Chirilă, Pr. Prof. Dr. Stelian Tofană, Prof. Univ. Dr. Adrian Opre, ÎPS Andrei Andreicuț, Prof. Sebastian Moldovan, Pr. Prof. Ioan Teșu, Ioan Marin Croitoru, Pr. Prof. Nicolae Feier.¹ Cuvântul introductiv al domnului Prof. Dr. Pavel Chirilă aduce în atenție universalitatea traumei, începând cu momentul păcătuirii și până la momentul descris în Apocalipsa 21:4 unde se spune „Nici plângere, nici strigăt, nici durere nu va mai fi”. De când Adam, ascuns fiind, a răspuns întrebării lui Dumnezeu prin „M-am ascuns, căci mă tem” trauma este o realitate a vieții cotidiene ce transcende orice religie sau condiție socială. Însă, după cum afirmă Pr. Prof. Ioan Chirilă, cea mai bună exprimare a anxietății este expusă în capitoul 4 al Genezei unde se vorbește despre consecințele primului fratricid. Totuși, chiar nici Domnul Iisus nu a fost ocrotit, în viața Sa pământeană, de temere și agonie. Iar un lucru realmente teribil pentru cel în suferință este să fie părăsit de ai săi. Prin urmare, Sfânta Scriptură oferă posibilitatea

unui studiu extrem de amplu asupra traumei și a anxietății generate. Atât Vechiul, cât și Noul Testament relevă faptul că implicațiile funcționale sau disfuncționale ale fricii se datorează urgenței gândului. (p. 674) Continuarea discuțiilor duce la glisarea dezbaterii spre problema transplantului, a morții cerebrale și a celei biologice. Însă și în cazul transplantului, frica are un rol negativ asupra evoluției pacientului transplantat. Cât despre sentimentul de vinovăție sau alte frustrări, negativitatea acestora se răsfrânge asupra stării sufletești a individului și asupra sănătății acestuia. De aceea este necesară o abordare holistică a ființei umane, bazată pe legătura dintre suflet și trup. Apoi, încercările Sfinților Mucenici care au trăit experiența îmbrăcării cu hainele iubirii creștine, cea a puterii credinței creștine și transformarea lăuntrică provocată de asumarea suferinței relevă faptul că cei care rezistă în astfel de condiții se întăresc în cinci virtuți: smerenia, răbdarea, nădejdea, rugăciunea și iubirea față de Dumnezeu. Privit din această perspectivă, „suferința devine o pedagogie a lui Dumnezeu pentru om” (pp. 684-685). Încheierea acestei dezbateri este realizată prin intervenția domnului ÎPS Andrei Andreicuț care face trimitere la versetul biblic al primei Epistole unde stă scris „Dragostea desăvârșită izgonește frica”, iar, amintindu-l pe părintele Dumitru Stăniloae, menționează treptele fricii prin care trece orice ființă umană aflată pe calea desăvârșirii: „măsura robilor, măsura simbriașilor și măsura fiilor, care este egală cu dragostea” (p. 688).

¹ Participanții au fost scriși în ordinea în care apar ca vorbitori în transcrierea textului Mesei rotunde

RECENZIE

Volumului prezentat se distinge, în primul rând, prin pluralitatea disciplinară și tematică abordată la granița Medicinii cu Biserica. Pe de altă parte, aceste pagini sunt în măsură să clarifice importanța abordării holistice, trup și suflet, în eforturile de vindecare a ființei umane. Totuși, punctul central al rolului Bisericii în practica medicală este acela de a aduce în relația terapeutului cu pacientul persoana Domnului Iisus Hristos și de a aduce omul păcătos

pe calea sfințirii. Deși importante, valorile morale, demersurile analitice și cele argumentative, nu ar fi suficiente în ameliorarea vieții omului. Astfel, creștinismul răsăritean încearcă să țină piept tendințelor de secularizare și răspândirii unei conștiințe sociale de tip postmetafizic ce lasă ființa umană înstrăinată, pradă anxietății.

ANDREEA IULIA SOMEȘAN

INDICAȚII PENTRU AUTORI

Articole

Articolele trimise pentru publicare trebuie să aibă între 6 000 și 10 000 de semne.

Titlul să fie de maximum 80 de caractere, all caps, bold.

Textele vor fi însoțite de:

- un rezumat, maximum 250 de semne;
- 5 cuvinte cheie;
- prezentarea autorului (titlul științific, poziția didactică, afilierea, informațiile de contact, adresa e-mail);

Bibliografia se listează la sfârșitul articolului, în ordine alfabetică, cu fonturi Cambria 10 pt, la 1,5 rânduri, astfel: autorii, titlul articolului (italic), numele publicației (între ghilimele), editor, volum, număr, an, pagini.

Materialele pot fi trimise prin e-mail, în *attachment*, în format *.doc + .pdf* la adresa:
centruldebioetica@yahoo.com

Textul scris cu font Cambria, 12 pt, la 1,5 rânduri.

Regulile de citare

- citațiile scurte până la 3 rânduri pot fi puse între ghilimele
- citațiile mai lungi de 3 rânduri pot forma singure un paragraf, cu font Cambria, 11 pt, la 1 rând.

Recenziile

Textele să aibă între 1 000 și 1 500 de semne.

Note

1. Autorii își asumă întreaga responsabilitate a conținutului articolului trimis spre publicare.
2. Autorii au obligația să respecte toate regulile privind legile privind copyright-ul.

Articolele care nu respectă indicațiile menționate vor fi trimise înapoi la autor pentru a se face corecturile necesare, întârziindu-se astfel publicarea materialului.

INSTRUCTIONS TO AUTHORS

Articles

The articles submitted for publication normally range between 6 000 to 10 000 characters.

Title (maximum 80 characters; all caps; bold)

The texts will be accompanied by:

- an abstract, with a maximum of 250 characters;
- 5 key words;
- the author's presentation (scientific title, didactic position, institutional affiliation, contact information, e-mail address).

References: are listed at the end of the article, in alphabetical order, with Cambria font, 10 pt, 1.5 lines spacing, as follows: authors, article's title (*italic*), the name of the publication (double quotes), editor, volume, number, year, pages.

Materials can be sent via e-mail, as an attachment, formatted *.doc + .pdf* at centruldebioetica@yahoo.com

The text should use the Cambria font, 12 pt, and a pagination of 1,5 lines.

Quotations Rules

- Quotations shorter than 3 lines should be marked with double quotes.
- Quotations longer than 3 lines should form a single paragraph with the following figures:

Fonts: Cambria

Size: 11

Line spacing: single line spacing

Book Reviews

The texts should range between 1000 and 1500 characters.

Notes

1. The author assumes all responsibility for the ideas expressed in the material published.
2. The authors have the obligation to respect all rules concerning the law governing copyright.

The articles which do not observe the mentioned indications will be sent back to the first author for the necessary corrections, thus delaying the material publication.